

TARTU ÜLIKOOL

Sotsiaal- ja haridusteaduskond

Ühiskonnateaduste instituut

Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Kaisa Karabelnik

**MITTEFORMAALSETE HOOLDAJATE NARRATIIVID
DEMENTSUSEGA EAKA PERELIIKME HOOLDAMISE
KOGEMUSEST**

TÜTARDE JA ABIKAASADE VAATENURK

Magistritöö

Juhendaja: Reeli Sirotkina, MA

Juhendaja allkiri:

Tartu 2015

ABSTRACT

Informal caregivers' narratives of caregiving experiences to their elderly family members with dementia. The perspective of daughters and spouses.

This master thesis focuses on the informal caregivers' experiences with taking care of their elderly members of family. The author finds the subject worthy of consideration in the context of aging societies in developed countries, Estonia amongst them being no exception. Risk of developing dementia increases with age (Bowers and Downs, 2010). On the other hand dementia is underdiagnosed, therefore caregivers may not realise, what causes the unexpected changes in behaviour and state of mind of their elderly family members (Linnamägi ja Asser, 2004). Furthermore, in Estonia it is stated by the law, that members of the family, especially offsprings and spouses, are obliged to take care of their frail elderly (Perekonnaseadus, 2011). Thus dementia affects not only the elderly, but also their family members.

At the same time the welfare system is moving towards deinstitutionalisation, which also means developing home-based care services for the elderly to keep them functioning in their familiar settings for as long as possible. This often means co-operating with the family members in creating supportive environment for the elderly (United Nations..., 1991). However, sometimes unpaid care is preferred even though home-care services are available.

The aim of the thesis is to describe and analyze, which aspects informal caregivers of elderly with dementia have experienced, which aspects influence them and how these aspects are perceived. The aim is not to generalize the results in the context of Estonia as a whole, as the experiences of caregivers are unique.

The theoretical framework gives the overview of dementia in general and its phases; the state of informal caregivers of the elderly in Estonia; the course of deinstitutionalisation and the perspective of home care services for the demented elderly; the aspects of caregiving.

The data was collected by using narrative interviewing. The interviews were carried out with six caregivers, three of them daughters taking care of their demented mothers and other three spouses taking care of their partner.

The data was analyzed with thematic narrative analysis, using the seven recommended phases (Fraser, 2004). The analysis showed that daughters and spouses all undergo the aspects of caregiving such as care burden, role conflicts and changes in their lifestyle and changes in relationships with other people. However, they reflect these aspects somewhat different according to their relation to the elderly.

Keywords: Informal caregiving, unpaid care, caregiver burden, caregivers' narratives, spousal caregiving, elderly with dementia

SISUKORD

Abstract	2
SISUKORD	4
SISSEJUHATUS	6
1. TEOREETILINE TAUST	8
1.1 Hooldus ja hoolitsus: mitteformaalne hooldamine, hoolduskoormus ja hooldusvajadus	8
1.1.1 Hoolduskoormus ja selle mõjutajad	9
1.1.2 Hooldamisest tingitud stigma ja sotsiaalne tõrjutus	11
1.1.3 Vanemaealiste sotsiaalne kaasatus ja selle suurendamise võimalused	12
1.1.4 Hoiakud hooldussuhte mõjutajatena	14
1.1.5 Hoolduskoormuse lõppemine ja selle mõjutajad	15
1.2 Sotsiaalse vahetuse teooria: võim, kontroll, sõltuvus hooldussuhtes	17
1.3 Sotsiaalökoloogiline lähenemine	18
1.4 Dementsus, selle sagedasemad põhjustajad ja kulgemine	20
1.4.1 Dementsuse aladiagnoositus	22
1.4.2 Dementsusega eakate mitteformaalne hooldus Eestis	23
1.4.3 Suund avahooldusteenuste arendamisele Eesti eakate hoolekandes	25
Probleemipüstitus ja eesmärk	27
2. METOODIKA	29
2.1 Uurimismeetodi valik ja põhjendus	29
2.2 Valimi kirjeldus, uurimuses osalejate valimine	31
2.3 Uurimuse käik	32
2.4 Eneserefleksioon ja eetiline aspekt uurimuses	33
2.5 Analüüsimeetodi valik ja põhjendus	34
3. HOOLDUSKOGEMUSE NARRATIIVIDE ANALÜÜS	37
3.1 Täiskasvanud laste/tütarde hoolduskogemuse narratiivid	37

3.1.1 Maire hoolduskogemuse narratiiv.....	37
3.1.2 Virve hoolduskogemuse narratiiv.....	41
3.1.3 Liivi hoolduskogemuse narratiiv.....	45
Kokkuvõte tütarde hoolduskogemustest.....	50
3.2 Abikaasade hoolduskogemuse narratiivid.....	51
3.2.1 Pille hoolduskogemuse narratiiv.....	51
3.2.2 Riho hoolduskogemuse narratiiv.....	54
3.2.3 Aare hoolduskogemuse narratiiv.....	57
Kokkuvõte abikaasade hoolduskogemustest.....	61
4. ARUTELU: VÕRDLUSMOMENTE TÛTARDE JA ABIKAASADE HOOLDUSKOGEMUSTEST.....	63
4.1 Hoolduskoormuse ja hooldajarolli tõlgendus.....	63
4.2 Hinnang hoolduskoormusele: suhte kvaliteet kui hoolduskoormuse mõjutaja.....	64
4.3 Rollikonfliktide väljendumine.....	65
4.4 Kogukonna roll hooldusprotsessis.....	66
4.5 „Eks kõigil ole ju oma elu.“: lähivõrgustiku roll hooldusprotsessis.....	66
4.6 Lood põlvkondade sidususest.....	67
4.7 Võim ja kontroll hooldussuhtes.....	68
4.8 Ajaline faktor hoolduskogemuste väljendamise mõjutajana.....	69
KOKKUVÕTE JA JÄRELDUSED.....	70
Kasutatud kirjandus.....	73
LISA 1 Uuritavatele saadetud e-kirja näidis intervjuul osalemiseks.....	82
Lihlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks	

SISSEJUHATUS

Asusin kaks aastat tagasi tööle SA Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskuse eakate osakonda, kus minu tööks oli dementsusega eakate lähedaste ja hooldajate nõustamine nii teenuste kui ka üldise olukorra suhtes. Puutusin kokku paljude eakatega, kelle kodune olukord oli keeruline. Nende pereliikmed olid nii vaimselt kui füüsiliselt kurnatud, sest hoolduskoormus oli ületanud nende jaoks kõik mõistlikud piirid. Tihti olin silmitsi sellega, et lähedasi tuli veenda avahooldusteenuste efektiivsuses olukorras, kus abi oli silmnähtavalt vaja, et leevendada hoolduskoormusest tekkinud pingeid. Mõistsin ka, et päevahoid või koduhooldus kergendas tekkinud olukorda vaid lühiajaliselt, sest dementsusega eakas ei kohanenud või seadis tema kiiresti muutuv tervislik seisund piirid teenuse osutamisele. Nii tekkis soov uurida, mida kogevad need inimesed, kes on otsustanud hooldada oma dementsusega eakat lähedast. Usun, et uurimus annab parema mõistmise mitteformaalsete hooldajate läbielatud nii mulle endale, kui ka hoolekandesüsteemile laiemalt. Teiste kogemuste mõistmises peitub võimalus sotsiaaltöötajate ametikasvuks, mis pikemas perspektiivis võiks hooldajatele tagada laiema moraalse toetuspinna.

Eesti on eakate hoolduses võtnud suuna deinstitutionaliseerimisele, mis muuhulgas tähendab, et soositakse üha enam selliseid teenuseid ja toetusviise, mis toetaksid psüühilise erivajadusega eakate elamist kodus ehk neile võimalikult harjumuspärasest keskkonnast nii kaua kui võimalik (Hooldaja määramine..., 2015; Priority Direction II..., 2002). Sellisteks teenusteks võivad olla näiteks koduhooldus ja päevahoid, mis mõlemad võimaldavad eakal kodus elamist jätkata. Teenustele jõudmisel mängivad olulist rolli need lähedased, kes eaka igapäevaeluga kursis on. Samad suundumused tulenevad ka ÜRO 1991.aastal kinnitatud printsiipidest eakatele, milles muuhulgas rõhutatakse iseseisvuse ja väärikuse tagamist vanas eas ning pereliikmete ja lähedaste rolli eakate hooldusel (United Nations..., 1991). Seega oleks vaja mõista, mida kogevad eakat hooldavad lähedased sellel ajal, kui eakas vajab mäluhäire süvenedes üha enam hoolitsust. Aidates omastehooldajaid, aidatakse ka eakaid, keda nad hooldavad.

Minu magistritöö eesmärk on kirjeldada ja analüüsida dementsusega eakate mitteformaalsete hooldajate hoolduskogemusi. Kuna dementsusega isikul on vähenenud võime igapäevasooritusi adekvaatselt hinnata, langeb vastutus tema heaolu eest paljuski omastehooldajatele. Sellest, kuidas mitteformaalsed hooldajad hooldusprotsessi kogevad ja millisena oma rolli selles näevad, sõltub nende lähedaste käekäik.

Minu uurimuse esimene peatükk tutvustab põhilisi teoreetilisi lähtekohti, mis on seotud mitteformaalse hooldusega. Toon välja hoolduse ning hoolduskoormuse kui mõiste võimalikud tõlgendused. Samuti vaatlen seda, millised tegurid võivad kirjandusele tuginedes hoolduskogemust ja hoolduskoormust mõjutada ning mis võib viia selleni, et omastehooldaja soovib hoolduskoormusest loobuda. Et seletada paremini hooldussuhet ühiskonna kontekstis, olen sellele tausta loomiseks toonud metateooriatena välja ka sotsiaal-ökoloogilise lähenemise ja sotsiaalse vahetuse teooria ning selle tegurid. Need aitavad terviklikult mõtestada hooldajat, tema keskkonda ja sotsiaalsete suhete toimimist sellest. Viimase peatükina käsitlen teorias dementsust, sellega kaasnevat muutusi eaka ja tema lähedaste elus, tuues siin sisse ka Eesti eakate hoolekande tasandi ning suundumuse avahooldusteenuste arendamisele.

Magistritöö teine osa kirjeldab uurimuse empiirilist tausta, kirjeldades nii uurimismeetodit, valimit, uurimuse käiku, refleksiivsuse aspekti uurimuses kui ka analüüsimeetodit. Lähtusin kvalitatiivsest uurimisviisist, valides meetodiks narratiivintervjuud. See tähendas, et palusin kuuel omastehooldajal individuaalintervjuu käigus jutustada mulle oma kogemusest eaka ema/abikaasa hooldajana ja kõigest, mis sellega seoses tundub nende jaoks oluline. Valimisse kuulusid SA Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskuse eakate osakonna klientide lähedased. Hoolduskogemuse teema delikaatsust ja detailirohkust silmas pidades oli uurimuse läbiviimisel ka eetilisel vastuolulisi olukordi, mistõttu pidasin vajalikuks pidada uurija päevikut. Analüüsisin saadud andmeid läbi temaatilise narratiivianalüüsi.

Magistritöö kolmandas peatükis kirjeldan ja analüüsin intervjuusid süvitsi, luues igast intervjuust kui kogemusest eraldi osa analüüsis, eristades samal ajal tütarde ja abikaasade hoolduskogemuste narratiivid.

Magistritöö neljandas peatükis toon välja peamised võrdlusmomendid tütarde ja abikaasade hoolduskogemuste lugudest. Võtsin laiema vaatluse ja võrdluse alla hoolduskoormuse ja sellega seonduvalt hooldajarolli tõlgendamise, samuti hooldajate rollikonfliktide, sotsiaalse eluviisi muutumise ja võimu väljendused hooldamisel kogetust. Lugudest tulid hoiakuna esile eraelu puutumatus rõhutamine. Selgus, et olenevalt hooldaja eelnevast rollist eaka elus, selle suhte kvaliteedist ja sellest, kui palju aega on hoolduskogemusest möödas, on ka hoolduskogemuse tajumine mõnevõrra erinev.

Täna oma juhendajat Reeli Sirotkinat, kes kogu magistritöö valmimise perioodil mulle nõu ja jõuga toeks oli.

Samuti tänan kõiki intervjuudes osalenud lähedasi, tänu kellele mu uurimus võimalikuks sai.

1. TEOREETILINE TAUST

Magistritöö teoreetilises peatükis toon välja mitteformaalse hoolduse kui omastehoolduse erinevad tõlgendused. Kirjeldan ka hoolduskoormuse võimalikke tähendusi ja selle mõjutajaid. Samuti käsitlen stigmat, sotsiaalset tõrjutust ja teisalt sotsiaalse kaasamise variante eakate hooldamise kontekstis. Vaatlen ka hooldussuhet ja selle mõjutajaid ning hoolduskoormuse lõppemise ja lõpetamise võimalikke põhjuseid. Et mõista omastehooldajat ja teda mõjutavaid aspekte laiemalt tema igapäevaelus, toon eraldi välja sotsiaalökoloogilise perspektiivi sotsiaaltöös.

Kuna minu uurimuse keskmes on dementsusega eakate lähedased, kirjeldan teoreetilises peatükis eraldi ka dementsust, selle põhjustajaid, dementsuse süvenemist ning aladiagnoositust ja selle põhjuseid. Samuti käsitlen eakate hoolekande deinstitutionaliseerimise suundumust, mille põhimõte on liikuda avahooldusteenuste arendamise suunas.

1.1 Hooldus ja hoolitsus: mitteformaalne hooldamine, hoolduskoormus ja hooldusvajadus

Algselt seostati hooldamist naiste rolliga. Seda mõisteti kui igasuguseid tasuta koduseid toiminguid ja teiste lähedaste abistamist väljendavaid tegusid (Daly ja Lewis, 2000). Seega mitteametlikku hooldust mõisteti kui tasustamata hooldust. Tänapäevaseks sünonüümiks mitteformaalsele hooldusele on kujunenud omastehooldus, mida võib tõlgendada kui ilma tasuta osutatavaid abistavaid tegevusi (*unpaid care*) nendele pereliikmetele ja lähedastele, kes ei suuda omal käel toime tulla. Omastehooldust võib seostada ka sellega, et enamasti on mitteformaalseks hooldajaks üks konkreetne inimene (*primary caregiver*), kes võtab enda kanda otsuste tegemise hooldusprotsessis. (Jansson, 2001)

Hooldusprotsessi tõlgendatakse kui hoolimist, sellest ajendatud mõtlemist ja tegutsemist (*loving, thinking, doing*) (Leira 1992, Daly ja Lewis 2000 kaudu). Hoolduse kontseptsioon on aja möödudes laienenud, ent selle seotus turu ja tööjõuga jääb – on kas tasustamata või tasustatud, ametlik või mitteametlik, aga see hõlmab endast ressurside välja andmist. Hooldamine on seega tegevus, millel on kulud, nii majanduslikud kui emotsionaalsed. (Daly ja Lewis, 2000)

Tronto (1994) eristab hoolimist (*caring about*), hoolitsemist (*taking care of*), hooldamist (*care-giving*), ja hoolduse saamist (*care receiving*). Hooldus on kontseptsioon, mis väljendub tihti dihhotoomiatena ehk kaheasuunalisusena, näiteks tasustamata ja tasustatud (*unpaid and paid*), era ja avalik (*private and public*) hooldus (Daly ja Lewis, 2000). Knijn ja Kremer (1997) lisavad nende kahele dihhotoomiale ka sõltuvuse ja sõltumatuse aspekti.

Hooldamisega kaasneb hooldajate jaoks hoolduskoormus (*care burden*), mida Jansson (2001) on kirjeldanud kui füüsilisi, vaimseid, sotsiaalseid ja materiaalseid raskusi, millega eakat hooldavad pereliikmed kokku puutuvad.

Mitteformaalsed hooldajad pakuvad seega ühiskonnale hooldusteenust tasuta, panustades sinna oma aega, vaimset ja füüsilist ning ka materiaalselt ressursi. See omakorda mõjutab nende subjektiivset heaolu ja toimetulekut.

1.1.1 Hoolduskoormus ja selle mõjutajad

Hoolduskoormuse tunnetamine ei sõltu tihti mitte haiguse raskusastmest, vaid pigem sotsiaalse toetuse olemasolust, hooldaja suhtlemisoskusest ja -valmidusest, pere majanduslikust kindlustatusest ja etnilisest taustast (Linnamägi ja Asser, 2004). Raskemini talusid hoolduskoormust need hooldajad, kellel oli hooldatavaga juba varasemal perioodil nõrk emotsionaalne side ja kui hooldatav oli ka tervena konfliktse loomuga (Dunkin ja Hanley 1998, Linnamägi ja Asser 2004 kaudu).

Hoenig ja Hamilton (Ayres, 2000 kaudu) viitasid juba 1966.aastal oma uurimuses sellele, et hooldamine võib olla erineva tähendusega patsiendi, tema perekonna ja nende sugulaste jaoks. Nemed löid ka esimesed hoolduskoormuse skaalad, mida mitmed uurijad on hiljem püüdnud edasi arendada, jagades hoolduskoormuse objektiivseks ja subjektiivseks koormaks. Objektiivsete tegurite alla kuuluvad haiguse sümptomid, käitumine, sotsiaal-demograafiline taust, aga ka muutused igapäevaelus, pere- ja sõprussuhetes, töö, vaba-aeg ja füüsiline tervis. Subjektiivseks koormaks on nimetatud kõigest eelnevast tulenevaid pingeid pereliikmetele. (Reine, Lancon, Simeoni ja Duplan 2003, Grandon, Jenaro ja Lemos 2006 kaudu)

Pinquart ja Sörensen (2003) on hoolduskoormuse mõjutajad jaganud esmasteks ja teisesteks pingekategooriateks ning neid süvendavateks teguriteks, mille koondpildiks ongi hooldaja hinnang oma rollile. Esmasteks mõjutajateks peetakse hooldaja kogemuste iseloomu ja intensiivsust, sealhulgas ka hooldatava tervisliku seisundit, probleemset käitumist ja oskuste halvenemist.

Samuti on esmasteks hoolduskoormuse mõjutajateks hoolduse kestus kuudes või aastates ja intensiivsus ehk see, kui pika perioodi päevast ja milliseid kohustusi täites hooldaja hooldust pakub. Koormust talutakse esmaste faktorite puhul suuremana, kui hooldamine on intensiivsem ja kogemused sellest on negatiivsed.

Teisesed hoolduskoormuse mõjutegurid tulenevad teistest hooldaja eluvaldkondadest, mida hooldajaroll mõjutama hakkab. Siin peetakse silmas näiteks mõjutusi tööelule, materiaalsele seisule, ka pereelule ja enda heaolule ja tervisele ja nendega seotud valikutele, mida hooldaja teeb lähtuvalt hooldamisest. Hoolduskoormus võib antud valdkondi mõjutada. (Brockwood, Hammer, Neal ja Colton, 2001) Näiteks ei ole võimalik hooldajal enam täisajaga töötada, rahalised väljaminekud kasvavad, aga sissetulek väheneb. Jääb vähem aega teiste pereliikmete ja nendega seotud rollide jaoks, sest hoolduskoormus süveneb. See omakorda mõjutab hooldaja elustiili ja selle kaudu ka tõenäoliselt tervist – hooldatava süvenevad käitumishäired ja vajadus järelevalve osas lükkavad tihti hooldaja sotsiaalsed ja enesehooldusvajadused tagaplaanile. (Parsons, 1994) Kõigest eelnevast tingituna tunnevad hooldajad, et teiste inimeste sotsiaalne toetus neile väheneb ja nende isoleeritus ühiskonnast suureneb.

Esmaste ja teiseste hoolduskoormuse mõjutajate pinnalt kujuneb hooldaja subjektiivne hinnang enda rollile. Siin sõltub palju sellest, kas hooldaja isiklikud toimetulekustrateegiad ja oskustepagas vastab tegelikule olukorrale, ehk sellele, mida hooldatav vajab. Tavaliselt paigutatakse hooldatav ööpäevaringsele hooldusele just siis, kui hooldaja tunneb, et hoolduskoormus kurnab liialt nende ressursse olukorraga tegelikult toime tulla (Gilley, McCann, Bienias ja Evans, 2005). Nad tunnevad, et annavad endast ära üha enam ja enam, aga ei saa midagi vastu, mistõttu on hooldajarollis nii-öelda lõksus (Aneshensel, Pearlin ja Schuler, 1993). Väljapääsuna võib kõne alla tulla hoolduskoormusest vabanemine hooldatava hooldekodusse suundumisel.

Hoolduskoormuse tunnetamisel on määrava tähtsusega ka rollikonfliktid, millega omastehooldaja tihti silmitsi seisab, ja nendega toimetulek. Rollikonfliktid ilmnevad, kui inimene püüab toime tulla vastandlike rolliootustega (Llewellyn jt 2011). Ta püüab näiteks oma olemasolevaid sotsiaalseid rolle sobitada hooldajarolliga, soovides vastu tulla nii hooldatava vajadustele, ent püüdes jätkuvalt näiteks tööl käia, vanavanema kohustusi täita, sõpradega aega veeta. Rollikonfliktid on seega kerged tekkima olukorras, kus hooldatava kasvavad vajadused tingivad elukorralduse pidevat ümberhindamist.

Süvendavaks hoolduskoormuse mõjutajaks on hooldaja taustsüsteem – tema sotsiaalne, majanduslik, kogukondlik ja isiksuslik toetuspind. Näiteks saavad need hooldajad, kellel on

lai sotsiaalne võrgustik ja piisavad materiaalsed ressursid, palgata endale tõenäolisemalt ametliku hooldaja ja seeläbi enda hoolduskoormust minimeerida. Laia sotsiaalse toetusrühma olemasolu ja tihe kontakt teiste inimestega võivad samuti hoolduskoormust leevendada (Shurgot ja Knight, 2005), samas kui mittetoimivad pere- ja lähedussuhted enne ja hoolduse ajal võivad tunnetatud hoolduskoormust süvendada (Mitrani jt, 2006). Samuti tajuvad hoolduskoormust leebemalt need, kelle meelest on nende tulevikuotsustused nende enda määrata (Mausbach jt, 2006). Samas sellesse väitesse tuleks suhtuda kriitiliselt – inimeste tulevikuvisioone võib tugevalt mõjutada hoolduskoormuse süvenemine, näiteks dementsusega eaka isiksuslikud muutused.

Hoolduskoormus mõjutab seega mitteformaalseid hooldajaid nii füüsiliselt, vaimselt, sotsiaalselt kui materiaalselt. Hoolduskoormust võib jagada objektiivseks ja subjektiivseks. Objektiivne hoolduskoormus seostuvad negatiivsete sündmuste ja toimingutega hoolduses ning tagajärgedest, mille toovad kaasa muutused dementsusega isiku käitumises. Subjektiivne hoolduskoormus seostub hooldaja emotsionaalsete üleelamistega eelnimetatu puhul.

1.1.2 Hooldamisest tingitud stigma ja sotsiaalne tõrjutus

Goffman (1963/2009) kirjeldab stigmat kui inimeste märgistamist, sildistamist, mis seob inimese paratamatult läbi teiste inimeste enda sotsiaalse identiteediga. Goffmani meelest eristub kolme tüüpi märgistamist: kehalist (füüsilised iseärasused), isikuomadustest sõltuvat (sealhulgas muutunud isikuomadused psüühikahäiretest tingituna), grupiidentiteedi (kuulumine rahvuse, rassi, usulisse gruppi) stigmat. Stigmatiseeritud inimestele võib osaks saada teiste ühiskonna liikmete hukkamõist, mis omakorda võib viia sotsiaalse tõrjutuseni (Llewellyn jt, 2011). Võib öelda, et sildistamine ja sellest tulenev võimalik tõrjutus on seega suuresti seotud teiste inimeste hoiakutega. Sotsiaalne tõrjutus (*social exclusion*) tähistab heaolupuudujääkide ning nendest tulenevate probleemide kuhjumist, mis põhjustab jõuetus- ja pettumustunde süvenemist ning ühiskonnaelust eemaldumist. Üldistavalt tähistab sotsiaalne tõrjutus sotsiaalse integratsiooni puudumist, sh suutmatust osaleda põhilistes sotsiaalsetes struktuurides. (Kutsar ja Trumm, 2010)

Vanuse kasvades suureneb ka sotsiaalse tõrjutuse risk, sest pere ja tugivõrgustiku osa inimese igapäevaelus väheneb: lapsed kasvavad suureks ja hakkavad omaette elama, mõju võivad avaldada isikliku elu negatiivsed sündmused (nt abikaasa surm). Sotsiaalse isolatsiooni ja tõrjutuse oht võib suurened ka tervislikel põhjustel, mistõttu loobutakse üha enam aktiivsest

osalusest kogukonna tegevustes, vähenevad ressursid teiste mitterahaliseks abistamiseks. (Kutsar ja Trumm, 2010)

Dementsusega eaka puhul viitab stigmatiseeritus eelkõige olukorrale, kus tema tervise seisundist ja käitumishäiretest aimu saades hakkavad tema sõbrad ja tuttavad temaga suhtlemisel lähtuma just muutunud isiksusest ja dementsuse süvenedes hoiavad temast üha eemale. Eaka senised tuttavad ja lähedased võivad temaga suhted katkestada, sest dementsusest tingitud psüühiliste ja ka füüsiliste muutuste tõttu pole ta võimeline enam endisel viisil sotsiaalses elus osalema, mis omakorda tähendab eaka jaoks sotsiaalset tõrjutust. Ent stigmatiseeritust võib läbi muutuvate sotsiaalsete suhete tunnetada ka eaka inimese mitteformaalne hooldaja (Beattie, Horner, Wellman, Burgener ja Moyle, 2013). Nad näevad, kuidas teised inimesed hakkavad dementsuse süvenedes eakat ignoreerima ega soovi temaga suhelda. Seega on dementsusega eakate stigmatiseeritus omastehooldajate jaoks tunnetatav kui üldsuse jaoks tundmatud olukorrad, milles nad lihtsalt ei oska reageerida teistmoodi kui inimest eirates. (Carson ja Teel, 2003) Mida suurem on hoolduskoormus ja vähesem dementsusega eaka ühiskonnaelus osalemise võimalus, seda enam omastehooldajad stigmatiseeritust tunnetavad (Werner, Mittleman, Goldstein ja Heinik 2011, Beattie jt 2013 kaudu). Kindlasti mängib siinjuures rolli ka kogukonna hoiak dementsusega eaka suhtes. Hooldamine ja sellest tulenev jõuvarude vähenemine suurendavad hooldajate ärevust ja isoleeritust sotsiaalsest maailmast, mille omakorda tingivad kogukonna muutuvad hoiakud dementsusega eaka, aga ka hooldaja suhtes. Kogukonna liikmed saavad teadlikuks hooldatava vajadustest ja seeläbi ka hooldaja rollist, eeldamata, et hooldajal oleks selle kõrvalt aega suuremaks ühiskondlikuks panuseks. Ent hooldajad vajavad puhkust ja teiste inimeste sotsiaalset toetust. (Roland ja Chapell, 2014) Just hooldamiskohustusest tingitud hoolduskoormuse kasv võib tõugata nii eaka kui teda hooldava lähedase sotsiaalselt tõrjutute hulka – puudub ajaline, majanduslik ja emotsionaalne ressurss, et kaasa lüüa muudes sotsiaalsetes tegevustes lisaks hooldamisele. See marginaliseerib hooldaja koos hooldatavaga.

1.1.3 Vanemaealiste sotsiaalne kaasatus ja selle suurendamise võimalused

Eesti Aktiivsena vananemise arengukava aastateks 2013-2020 (2013) defineerib vanemaealistena üle 50-aastaseid elanikke, seega võib ka omastehooldajaid siin mõista kui vanemaealisi. Arengukavas on ühe eesmärgina kirjas, et vanemaealised on ühiskonda kaasatud ja sotsiaalselt aktiivsed. Sotsiaalne kaasatus omakorda tähendab inimeste võimalust

osaleda täisväärtuslikult ühiskonnaelus ning pääseda ligi erinevatele ressursidele ja hüvedele, sealhulgas ka sotsiaal- ja tervishoiuteenustele (Kutsar ja Trumm, 2010).

Et sotsiaalset kaasatust saavutada, on arengukavas märgitud kaks tegevussuunda: ühelt poolt kihistumise, ebavõrdsuse ja tõrjutuse vähendamine ning teisalt sotsiaalsete suhete, sidemete ja suhtlemise tugevdamine. See tähendab, et ka omastehooldajate sotsiaalse kaasatuse tagamisel on muuhulgas oluline roll nende sotsiaalsel võrgustikul. Oma sotsiaalseid suhteid hindab suurem osa Eesti vanemaealisi inimesi pigem positiivsena. See selgus näiteks 2009. aastal Sotsiaalministeeriumi tellimisel tehtud vanemaealiste ja eakate toimetuleku-uuringu tulemustest, milles enamik vanemaealisi hindas suhteid kolleegide ja/või sõpradega heaks ning tundis rahulolu suhetest pereliikmete ja lähedastega (Linno, 2010).

Ent samast uuringust selgus ka, et vanemaealised sooviksid rohkem suhelda oma lähedaste ja tuttavatega (Linno, 2010). Üksindus ja sotsiaalne eraldatus suurendavad samas vaimse tervisega seonduvate probleemide riski, mistõttu on sotsiaalsete suhete ja suhtlusvõimaluste säilitamine ja tugevdamine olulised ka omastehooldajate tervise ja heaolu aspektist. Seega saab kogukond vanemaealiste omastehooldajate kaasatust suurendada, kas või kontakti hoides, küsides aeg-ajalt eluolu ja toimetuleku kohta, jagades ümbruskonnas toimuva kohta teavet, pakkudes abi asjaajamistel. Hooldaja jaoks polegi alati oluline abi kui realiseerunud tegevus, vaid ta hindab kõrgelt ka seda, kui tema ja tema hooldatava käekäigu vastu huvi tuntakse, andes nii talle signaali, et sõbrad ja tuttavad pole teda tema olukorras unustanud.

Lisaks sotsiaalse võrgustiku rollile mainitakse eelnimetatud arengukavas vanemaealiste kaasamise võimalustena ka esiteks info- ja kommunikatsioonitehnoloogia lahendusi ja kasutamise oskusi ning võimalusi ja teiseks vabatahtlikku tegevust. Esimesena mainitu mõjutab paljuski ligipääsu mitmetele avalikele ja erateenustele ning suurele osale informatsioonile, millele peaks olema tagatud võrdväärne ligipääs kõigi jaoks. Vabatahtliku tegevuse eesmärk on aga muuhulgas aidata neid ühiskonna gruppe, kes on võrreldes teistega ebasoodsas olukorras. Näiteks võib vabatahtlik tegevus pakkuda vajalikke kogemusi tööturule siirdumiseks, võimalust õppida juurde uusi oskusi, tõsta elukvaliteeti ja aidata kaasa sotsiaalse sidususe suurenemisele ühiskonnas (Tasuja, 2011). Ka vabatahtliku tegevuse edendamise kaudu saab seega kaasa aidata nii vananemise ja vanemaealistega seotud probleemide lahendamisele, ent ka kaasata vanemaealisi enda eluga seotud kitsaskohtade lahendamisse.

Seega on omastehooldajate lähedastel ja tuttavatel suur potentsiaal läbi erinevate võimaluste suurendada mitteformaalsete hooldajate kaasatust ühiskonda ja mitte jääda kõrvalseisjateks.

1.1.4 Hoiakud hooldussuhte mõjutajatena

Uurijatel on olnud soov aru saada, miks hooldajad olukorraga erinevalt kohanevad (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier ja Shifren 1998, Ayres 2000 kaudu). Nad eeldasid, et erinev kohanemine on inimese isiksusest tulenev. Ka dementsuse erinev kulgemine selgitab erisusi nendes tunnetes, mida hooldajad läbi elavad. Näiteks Alzheimeri tõve sümptomid võivad olla hooldaja jaoks lihtsamini märgatavad, samas kui vaskulaarse dementsusega patsientide ootamatu sümptomaatikaga on keerulisem toime tulla, mistõttu võib hooldaja jaoks olla see suhe kurnavam. Seetõttu on tõenäoliselt vaskulaarse dementsusega eaka hooldajal probleeme eristada haiguslike sümptomeid tegelikest reaktsioonidest ja konfliktisituatsioonidest. (Annerstedt, 1995)

Hooldussuhte kvaliteet ei ole ainult haiguslike nähtudega seotud. Eakate mitteametlikku hooldust käsitlenud uuringus (Johansson 1991, Annerstedt 1995 kaudu) motiveerisid hooldajaid omastehooldusega tegelema pigem nende retsiiproksed tunded. Ka Hoenig ja Hamilton (1966, Ayres 2000 kaudu) väitsid, et hooldamise kohustust, mis võetakse enda kanda hoole ja armastusega, ei pruugita tajuda koormana. Tugevat paaris toimimise identiteeti seostatakse väiksema tunnetatud hoolduskoormuse ja suurema sotsiaalse toetusega. See tähendab, et sekkumist silmas pidades tuleb mõista, et hooldaja ja hooldatav on koostöövõime üksus, milles pooled mõjutavad teineteist. (Roland ja Chapell, 2014)

Hooldaja jaoks võivad raskused hooldusprotsessis tuleneda suhtlusprobleemidest hooldatavaga. Seetõttu võib hooldaja oskuste puudumise tõttu olla raskustes hooldatava vajaduste tõlgendamisel, kui hooldatav suhtleb näiteks ainult näoilmete või ebamääraste žestide kaudu (Jansson, 1993, Rundqvist ja Severinsson, 1999). Hallberg (1995, Rundqvist ja Severinsson 1999 kaudu) väidab, et kõne ja üldiste kommunikatsiooniprobleemide tekkimine on mitte psüühiline, vaid pigem eksistentsiaalne küsimus – hooldaja on hooldatavaga justkui koos ja võib tunda samas, et kuna isik ei suhtle temaga verbaalselt ja adekvaatselt, siis teda justkui ei eksisteeri. Et tõlgendada hooldatava vajadusi õigesti, on hooldajal tarvis mõista konteksti, keskkonda, milles hooldatav on elanud.

Rundqvist ja Severinsson (1999) uurisid hooldussuhte moraalset tausta hooldusasutuse kontekstis. Selgus, et hoolduse juures on väärtushinnangutena olulised kannatlikkus, vastastikusus, emalikkus, kaastunne ja halastus. Hooldajad leidsid, et neid väärtuseid on võimalik hooldatavale mõista anda läbi verbaalse (mahe ja rahulik hääletoon) ja füüsilise kontakti (puudutused). Hooldamine on seega enam kui tegevused, see on mõtteviis, mis eeldab hooldajalt julgust ning moraalselt tugev olemist. Seega sõltub hooldussuhe palju

hooldaja väärtushinnangutest, luues sellega aluse kvaliteetseks hooldussuhteks hooldaja ja hooldatava vahel.

Kaastunnet seostasid hooldajad igapäevases praktikas halastusega, mis tähendab hooldatava igakülgetele vajadustele reageerimist. Eriksson (1994, Rundqvist ja Severinsson 1999 kaudu) väidab, et kaastunne polegi täielikult väljendatud, kui seda ei seota reaalse tegevusega. Selle põhjal võib hooldaja väljendada sõnadega kaastundlikkust hooldatava vajaduste suhtes, aga kaastunde tõeliseks väljenduseks on see, kas ta suudab märgata hooldatava hetkevajadusi ja neile ka tegudega reageerida.

Siin võib ühe mõjutajana märgata vastastikusust ehk retsiprooksust. Hooldamise kontekstis tähendab retsiprooksus hoiakut, soovi anda midagi vastutasuks selle eest, mida on kellegi heaks tehtud (Baumann, 2007). Nkongho ja Archbold'i (1995, Baumann 2007 kaudu) läbiviidud mitteametlike hooldajate uuringus nimetasid 41% vastanutest retsiprooksust peamiseks hooldajarolli võtmise põhjuseks. Täpsemalt käsitlen retsiprooksust sotsiaalse vahetuse teooria kontekstis peatükis 1.2.

Seega on oma väärtustest ja hoiakutest teadlik olemine ja vastavalt nendele tegutsemine iseendale kindlaks jäämine. Kellegi vajaduste eiramine teades, et moraalne kohustus oleks neile reageerida, on enda isiksusest kaugenemine ja endaga vastuollu minek. (Lindström 1994, Rundqvist ja Severinsson 1999 kaudu) Vastuolu hooldaja väärtushinnangute ja tegude vahel ei pruugi väljendada tema halbu kavatsusi. Ent sellise mustri kordumine, võib viia hooldaja sisemiste pingete ja negatiivsete emotsioonide kasvuni, mis oluliselt mõjutab tema rahulolu ja selleläbi ka hooldussuhte kvaliteeti.

1.1.5 Hoolduskoormuse lõppemine ja selle mõjutajad

Omastehooldajate kurnatus määrab tihti dementsusega eakate toimetuleku ja viimaks ka asutushooldusele sattumise. Levinumad raskused dementsusega eaka eest hoolitsemisel on muutused käitumises, liikumishäired, ja toetuse ning teadmiste puudumine omastehooldajatele. (Eloniemi-Sulkava, 2002) Dementsuse süvenemine tähendab hooldaja jaoks hooldatava abivajaduse suurenemist ja seeläbi hoolduskoormuse kasvu. Omastehooldaja ressursid (teadmised, materiaalsed võimalused, füüsiline võimekus) ei pruugi muutunud olukorraga toimetulekuks olla piisavad, seetõttu võib ta otsustada hooldatava asutushooldusele paigutada. Hoolduskoormus küll leeveneb, ent pinge hooldaja jaoks ei kao,

sest tal tuleb edasist hoolduskorraldust puudutavatele otsustele jätkuvalt mõelda. (Shanley, Russell, Middleton ja Simpson-Young, 2011)

Lähedase hooldekodusse paigutamise soov on suurem juhtudel, kui eakal esinevad psüühika- ja käitumishäired ning kui esineb kusepidamatus (Linnamägi ja Asser, 2004). Samad tegurid põhjustavad ka hooldajale enam stressi (Cohen jt, 1993).

Emotsionaalne pinge ei pruugi pärast hoolduse lõppemist kaduda, vaid sellele võib järgneda süütunne. On hooldajaid, kellel tekib raskusi kohanemaks uue olukorraga, kus nad enam ei pea olema hooldajad. Eriti tuleb see esile abikaasade suhetes, kus tihti võib kannatada hooldussuhte lõppemisel ka hooldajaks olnud abikaasa tervis. (Eloniemi-Sulkava, 2002) Samas loovutavad abikaasad oma hooldajarolli ka võimalikult hilja, langetades otsuse asutushoolduse kasuks alles äärmisel juhul, eriti siis, kui nad on suhtega enne haigestumist rahul olnud. Eelnev suhte kvaliteet tähendab abikaasade jaoks suuremat motivatsiooni hooldamisel ja teisalt paremat pingetaluvust, ent teeb nad ka haavatavaks, sest nad ei pruugi enda tervisele ja vajadustele piisavalt tähelepanu enam pöörata. (Jansson, 2001)

Kolm kõige rohkem kirjeldatud emotsiooni pärast hoolduse lõppu olid kergendus, kurbus, üksindus, neist esimene oli omane just pigem mitte-abiellulistes suhetes olnud omastehooldajatele, samas kui abikaasadest hooldajad kogesid pigem kurbust ja üksildust, ka depressiooni. Positiivsetest emotsioonidest kogeti enim suurenenud vaba aega, vabaduse ja kergenduse tunnet. Seega – positiivseid elumuutusi kogesid pigem mitteabiellulistes suhetes hooldajad, negatiivseid just abiellulistes suhetes. (Eloniemi-Sulkava, 2002)

Hooldusega seonduvate otsuste tegemise vajadus kaob, kui hooldatav sureb. Ent see on hooldaja jaoks uus katsumus, sest ta peab kohanema eluga ilma hoolduskohustuste ja hooldatavata. (Shanley jt 2011)

Seega mõjutavad hooldajat hooldajarolli jätkamisel ühelt poolt eaka tervislik seisund ja selle võimalik muutumine, teisalt aga ka olemasolevad ressursid ja suutelisus nende pinnalt muutuvale olukorrale reageerida. Ressursside nappus paneb hooldaja otsima alternatiivseid võimalusi ja üheks neist on dementsusega eaka asutushooldusele paigutamine. See aga ei tähista hooldaja jaoks tingimata hoolduskoormuse lõppemist, sest edasine hoolduse korraldamine jääb tema kanda.

1.2 Sotsiaalse vahetuse teooria: võim, kontroll, sõltuvus hooldussuhtes

Inimesed sõltuvad üksteisest selle poolest, mida nad sotsiaalsetes suhetes väärtustavad ja mida vajavad, pakkudes üksteisele läbi sotsiaalse vahetuse protsessi teatud hüvesid/väärtusi – näiteks usaldust tasuta sõpruse eest või austust tasuta nõuannete eest (Molm, 1997). Võim tuleneb sotsiaalse vahetuse teooria kontekstis sotsiaalsete sidemete vastastikusel sõltuvusest, mis omakorda on kõigi sotsiaalsete struktuuride aluseks. Seega käivad võim ja sõltuvus inimsuhtes käsikäes: ühe inimese sõltuvus on aluseks teise inimese võimule tema üle. (Emerson 1972, Thye ja Lawler 2010 kaudu) Need, kellel on rohkem võimu, olles ise samas rohkem sõltumatud, saavad rohkem hüvesid väiksema vaevaga (Molm, 1997).

Heath (1976) on lisanud sotsiaalsele vahetusele, võimule ja üksteisest sõltumisele ka sunduse aspekti. Ta väitis, et vabatahtlikud ja sunnitud hüvede jagamised on põhimõtteliselt samad, sest mõlema puhul toimub vahetus, mille käigus inimesed premeerivad üksteist neile osutatud teenete/hüvede eest ehk et see, kas inimesed annavad vabatahtlikult või käsu korras, pole oluline, kuna vahetus toimub nagunii. Seega siin tulebki mängu retsiprooksus – oluline on, mida vahetuse käigus antakse ja kas ning mida vastu saadakse. Kui näiteks inimene teisele isikule abi osutab, on tähtis, milline on abisaaja reaktsioon tehtule.

Harrison ja Neufeld (2010) väidavad, et retsiprooksus on oluline selleks, et hooldaja suudaks hoida toetavaid suhteid. Nad toovad sisse aga retsiprooksuse kahesuunalisuse: hooldaja soov anda panust hooldamisse, ning samal ajal säilitada teisi enda jaoks olulisi sotsiaalseid suhteid. See tähendab ka, et hooldaja ootab hooldamisel tuge ja abi teistelt enda lähedastelt. Eelmainitud autorid täheldasid vastastikususe puhul naiste ja meeste seas erisust: naised sõandasid abi küsida pigem sellistes olukordade puhul, kus nad olid eelnevalt ka ise teisi aidanud. Mehed aga pigem ei küsinud abi, sest tunnetasid, et sellega langeb nende õlule kohustus mingil hetkel osutatud teene eest samaväärselt tasuda.

Vastastikususest on hooldajatele oluline saada hooldatavalt tagasisidet, reaktsiooni ükskõik mil viisil, kui nendega räägitakse või tegeldakse (Rundqvist ja Severinsson, 1999). Tagasiside on osaks kommunikatsioonist, see annab partneri jaoks juhtnööre, kuidas edasi toimida, andes teatava emotsionaalse laengu ja rahulolu. Harrison ja Neufeld (2010) töid välja, et olukorras, kus näiteks dementsusega eakas ei reageeri või reageerib negatiivselt talle osutatavale, väheneb ka vastastikusus ja sellega koos võib mõjutatud saada ka hooldussuhte stabiilsus kuni selleni, et kohustusest hooldada loobutakse.

Tuginedes sotsiaalse vahetuse teooriale võivad vähe-retsiprooksed suhted katkeda ja abistamispotentsiaal seetõttu väheneda (Langford, Bowsher, Maloney ja Lillis, 1997). Vähenenud suutlikkus vastastikususeks sotsiaalsetes suhetes võib tuleneda hoolduskoormusest: hooldaja on hõivatud hooldusvajadusega, mistõttu ta ei saa osaleda näiteks teistes sotsiaalsetes tegevustes ega lävida teiste inimestega. See võib vähendada hooldaja iseseisvust, kahandada tema enesehinnangut, viia viha ja enesesüüdistusteni.

Ent hooldussuhe ei puuduta ainult hooldatavat ja hooldajat, situatsiooniga on seotud enamasti ka teised inimesed, näiteks lähisugulased ja formaalsed abistajad, kellelt hooldaja võib toimiva süsteemi puhul saada emotsionaalset toetust ja kinnitust. See on küsimus sotsiaalse kapitali sidususest (Putnam, 2002) – kas omastehooldajal on läbi suhete ligipääs seni teadmata ressurssidele ja informatsioonile. Eriti oluline on sotsiaalse kapitali sidusus sel juhul, kui hooldatava reaktsioonid ei ole retsiprooksed. Seega üksnes sellepärast, et hooldatav ei ole kommunikatsioonis kahepoolne, ei pea tingimata veel hooldussuhe lõppema, vaid oluline on, et kogukond oleks teadlik, pakuks emotsionaalset toetust ja praktilist abi. Nii võib asutushooldusele sattumist lisaks hooldatava vähesele vastastikususele mõjutada ka suhtluse vähenemine hooldaja ja teda ümbritsevate inimeste vahel.

1.3 Sotsiaalökoloogiline lähenemine

Mõistmaks paremini hooldajate olukorda, kogemusi, valikuid ja otsuseid, tuleks vaadelda seda, kuidas mõjutavad nende elu keskkond ja teised inimesed selles. Leian, et seda aitab kõige paremini mõtestada sotsiaalökoloogiline lähenemine ehk see, millised süsteemid inimesi ümbritsevad, kuhu nad kuuluvad ja kuidas neid mõjutavad. Lähtun siin peamiselt Urie Bronfenbrenneri (1979) loodud mudelist, mida ta on hiljem täiendanud, ent kaasan ka teiste autorite (Healy 2005, Payne 2005) vaateid.

Sotsiaal-ökoloogiline mudel on raamistik uurimaks kvalitatiivsel teel inimeste omavahelist seotust, kuuluvust ning nende erinevaid mõjutajaid. Teisisõnu aitab see tundma õppida inimest tema keskkonnas ja neid mõjutusi, mida toovad kaasa erinevad sotsiaalsed süsteemid ja interaktsioonid. Selline laiema pildi loomine inimese keskkondlikust taustast aitab aimu saada, kuidas erinevad suhtluskanalid inimese elus toimivad. Integreerumine erinevate tasandite vahel võib kujuneda konfliktseks. Inimese igapäevaelu analüüsimine läbi tema suhte keskkonna ja teiste süsteemidega avab paremad võimalused konfliktide mõistmiseks ja lahenduste otsimiseks.

Ka Healy (2005) rõhutab, et süsteemiteooriate eesmärk on võimaldada luua inimene-keskkonnas (*human-in-environment*) seoseid, leidmaks viise probleemide mõistmiseks. Ent see pole otseselt sekkumisviiside või käitumisjuhiste loomiseks, vaid pigem üldisem raamistik, mille sees omakorda rakendatakse valdkonnasiseseid teooriaid ja sekkumisi. Payne (2005) mõtestab süsteemiteooriat kui konteksti mõistmaks, kuidas avalik- ja erasfäär omavahel suhestuvad ja millised tegurid seda mõjutada võivad. Ta väidab ka, et süsteemiteoreetilisus võimaldab näiteks sotsiaaltöö praktikul märgata inimese tugevaid külgi ning suhteid, ning asetada nad sinna, kus esineb inimese elus probleeme. Samas aitab selline lähenemine leida üles ka ebakõlad süsteemide vahel, mis omakorda inimese elus pingeid põhjustavad.

Indiviidi mõjutavad Bronfenbrenneri (1979) lähenemise kohaselt neli süsteemset tasandit:

1. Mikrosüsteemid on kõige lähemad süsteemid, millega inimesed igapäevaselt kokku puutuvad. Mikrosüsteemideks on hooldaja jaoks näiteks perekond/kodu, töö, aga ka naabrid ehk see osa kogukonnast, kellega tihti suheldakse.

2. Mesosüsteemi moodustavad mikrosüsteemide vahel toimuvad interaktsioonid ehk mesosüsteem koosneb mikrosüsteemidest. Mesosüsteem tekib, kui indiviid liigub esimest korda ühest mikrosüsteemist teise - toimub ökoloogiline üleminek. Erinevate keskkondade vahel esineb kontakte, kokkupuuteid ja toimub infovahetus. Omastehooldaja jaoks tähendab mesosüsteem näiteks pere, töö ja sõprade-tuttavate kokkupuuteid. Seega on mesosüsteemi roll mikrosüsteemide sidumise kaudu moodustada mikrosüsteeme täiendav, arengut taotlev keskkond. Oleneb ka, kui võrd tasakaalustatud on mesosüsteem ehk mitmest mikrosüsteemist ta koosneb.

3. Eksosüsteemid on paigad, mis mõjutavad inimese toimimist, kuid millega ta ise igapäevaselt kokku ei puutu, ehk et indiviid pole eksosüsteemiga otseses vastasmõjus. See on ka eksosüsteemi erinevus mikro- ja mesosüsteemidest – siin pole inimene ise aktiivses rollis, aga eksosüsteemides sündivad otsused võivad teda ja tema keskkonda mõjutada. Seega on eksosüsteemide mõjud indiviidile vahendatud. Eksosüsteemideks on sellised struktuurid nagu haridus, tervishoid, kohalik omavalitsus, sotsiaalteenused. Nendes toimuvad protsessid mõjutavad omastehooldaja elukeskkonda ja avardavad tema maailmapilti.

4. Makrosüsteemid koosnevad kultuurilisest ja sotsiaalsest kontekstist, kuhu omakorda mahuvad kõik eelmainitud süsteemid. Siinkohal vääriwad mainimist ühiskonna hoiakud ja väärtused erinevate nähtuste osas. Makrosüsteemide alla kuuluvad ühiskonna ideoloogilised

ja ka majanduslikud süsteemid, näiteks uskumused, kombed, väärtused, seadused, majanduspõhimõtted, sotsiaalne olukord ja tingimused, valitsev poliitiline kord.

Viimasena tuleks ära märkida ka kronosüsteemid, millega Bronfenbrenneri ökosüsteemest teooriat hiljem täiendatud ja tänapäevasemaks muudetud on (Bronfenbrenner, 1994). Kronosüsteemides ehk kronoloogilistes süsteemides on rõhk ajafaktoril ehk kuidas ajaline määratlus on mõjutanud eelnevate süsteemide kujunemist. Kronosüsteemide idee on selles, et ühiskonnas aset leidvad sündmused mõjutavad inimese elukaart etnilis-kultuurilises ning ajaloolises perspektiivis. See tähendab, et indiviidile võivad mõju või tuntavat survet avaldada ka need situatsioonid, mis parasjagu käimas on, aga ka see, mida ta näiteks oma lapsepõlvest mäletab.

Sotsiaalökoloogiline lähenemine näitab seega, kuidas on inimesed omavahel seotud, kuidas nende teod ja tegematajätmised üksteist mõjutavad. Inimene mängib rolli mitmetes süsteemides, oma elu jooksul liigub ta pidevalt erinevate süsteemide vahel ja see mõjutab tema arengut. Seega on sotsiaalne isoleeritus omakorda seostatav sellega, millisena inimesed ise enda seotust nendest süsteemides tunnetavad ja millised on üleminekute tulemused. Inimese toimimine on tugevalt seotud tema keskkonna, selles sündivate muutuste ja teiste inimestega.

Arvan, et süsteemiteoreetilisus aitab sotsiaaltöötajal mõista, milline on omastehooldaja sotsiaalne kapital ja mil viisil võiks sellest talle kasu olla või mis suhted sotsiaalses võrgustikus valmistavad hooldajale muret. See lähenemine võimaldab terviklikult näha, millised on mitteformaalse hooldaja suhted pere ja kolleegidega, kas ja kuidas töö ja pereelu ühildamine hooldusprotsessi käigus toimib, kuidas mõjutavad omastehooldajat kohaliku omavalitsuse pakutavad teenused ja toetused, aga ka riiklik hoolekandepoliitika üldiselt, milline on ühiskonna suhtumine dementsusega eakatesse ja nende omastehooldajatesse, samuti ka hooldaja elu jooksul toimunud sündmused ja sellest tekkinud hoiakud ja uskumused.

1.4 Dementsus, selle sagedasemad põhjustajad ja kulgemine

Dementsust saab kirjeldada kui sümptomite kogumit ehk sündroomi. Dementsusega isiku jaoks tähendab see intellektuaalsete võimete hääbumist, sealjuures mäluhäireid, mis takistavad igapäevaste toimingute sooritamist, sotsiaalsete suhete toimimist ja elukvaliteeti üldiselt, ent mille juures inimese teadlikkus (*consciousness*) säilib. (Jansson, 2001)

Kõige sagedasemaks (umbes 50-60% juhtudest) dementsuse põhjustajaks täiskasvanutel on Alzheimeri tõbi (*Alzheimer's disease*). Sageduselt teisena võib nimetada vaskulaarset dementsust, mis esineb umbes 20% juhtudest. Harvemateks dementsuse põhjustajateks on Pick'i tõbi, Huntingtoni tõbi, Parkinsoni tõbi, difuusne Lewy kehakeste haigus ja teised. Ent dementsus võib tekkida ka ajutrauma või ajukasvaja tõttu. Üle 80-aastastel inimestel esineb suure tõenäosusega ka segatüüpi dementsust, mis tähendab, et näiteks Alzheimeri tõve sümptomid võivad olla kombineeritud vaskulaarse dementsusega. (Tartu Ülikooli Kliinikum, 2015, National Institute on Aging, 2012)

Seega on kõige üldisemalt dementsuse kulgemine inimese jaoks seotud aju funktsioonide nõrgenemisega, mille tagajärjel halveneb inimese võime asju meenutada, mõelda, otsuseid vastu võtta, mis kõik takistab teda üha enam oma elukorraldust juhtimast ning suurendab kõrvalise abi vajadust.

Dementsuse puhul on võimalik eristada vähemalt kolme staadiumit, millest igal on oma mõju hooldussuhtele: kerge dementsus (*mild dementia*), mõõdukas dementsus (*moderate dementia*) ja sügav dementsus (*severe dementia*). Kerge dementsuse korral suudab inimene enda igapäevaelu tavapärasel rütmis jätkata ja enda eest hoolitseda. Mõõduka dementsuse korral vajab inimene igapäevast järelevalvet, ent tuleb kõrvalabi kasutades igapäevaeluga toime. Sügava dementsuse puhul vajab inimene ööpäevaringset hooldamist, mis tähendab igakülget abi kõigis toimingutes. (Jansson, 2001)

Alzheimeri tõvel kui kõige sagedasemal dementsuse põhjustajal on aga viis staadiumit. **Esimeses** staadiumis esinevad eakal viited mälu halvenemisele ja kergekujulised meeleoluhäired. Tema initsiatiivikus langeb, reaktsiooniaeg pikeneb ja õppimisvõime väheneb. Ta väldib uusi situatsioone, eelistades tuttavaid olukordi ja ümbrust. Selles staadiumis ta pigem eitab oma süvenevat mäluhäiret. **Teises** staadiumis saab eakas iseseisvalt hakkama lihtsamate igapäevatoimingutega, ent keerulisemates toimingutes (maksude ning arvete tasumine, keerulisemate toitumise valmistamine) vajab kõrvalabi. Eakas unustab üha rohkem, seetõttu ka tema kõne aeglustub ja otsustusvõime langeb. Näiteks võib ta poole lause pealt unustada, mida ta ütelda tahtis. **Kolmandas** staadiumis on eaka mälu halvenemine ilmne. Lühiaegne mälu on muutunud väga halvaks, kuid kaugemad mälestused minevikust võivad olla veel vägagi selgelt meeles. Ta ei tea enam kuupäevi ega orienteeru kella- ega aastaajas, muuhulgas võib ära unustada, kus ta parasjagu viibib. Ta võib hakata välja mõtlema olematuid sõnu ja mitte ära tunda oma lähedasi ja sugulasi. **Neljandas** staadiumis on dementsus täielikult röövinud oma ohvri isiksuse. Selles staadiumis vajab dementsusega

eakas abi ja valvamist ööpäevaringselt, olles täiesti sõltuv hooldajast. Ta ei ole teadlik oma ümbrusest ja eksivad ka elamispinna piires. Eakal võivad esineda unehäired ja hallutsinatsioonid ning need omakorda võivad viia öisele uitamisele/hulkumisele. Selles staadiumis kaotab eakas ka kontrolli oma põie ja päraku sulgurlihaste üle. **Viiendat** staadiumit on nimetatud ka terminaalstaadiumiks. Selles seisus kaotab eakas võime närvida ja neelata ning muutub teistele haigustele väga vastuvõtlikuks. Esinevad probleemid hingamisega, eakas võib jääda täielikult voodikeskseks. (Linnamägi, 2000; Tartu Ülikooli Kliinikum, 2015)

Seega kulgeb dementsus läbi erinevate astmete. Dementsusega eaka jaoks tähendab see nii vaimse kui füüsilise tervise järk-järgulist halvenemist, mis lõppeb surmaga. Seega kasvab dementsuse süvenemisega vajadus nii abi ja toetuse järgi teistelt inimestelt, aga ka sotsiaal- ning tervishoiuteenuste kasutamise vajadus.

1.4.1 Dementsuse aladiagnoositus

Dementsussündroom on Eesti eakatel tugevalt aladiagnoositud, seda on rõhutanud mitmed uurijad Eestis (Linnamägi, 2000, Linnamägi ja Asser, 2004, Saks, Tammaru, Tiit ja Võrk, 2007, Toivari, 2012). Intervjuudest eakatega tegelevate spetsialistidega selgus, et dementsus on aladiagnoositud, ehk enamasti avastatud hilises faasis, mil eakal on juba vaja ööpäevast hooldust. Toodi välja dementsuse diagnoosimise vajalikkus varajases staadiumis. Oluliseks peeti dementsusega eaka heaolu seisukohast head koostööd spetsialistide, ka eaka ja tema pereliikmete vahel. (Saks, Terras ja Toivari, 2012)

Dementsuse varases staadiumis toimub infovahetus spetsialisti ja dementsusega eaka pereliikmete vahel peamiselt selle nimel, et panna diagnoos ja alustada ravi (perearst, neuroloog, psühhiaater). Spetsialistide meelest peaks olema alati olema kättesaadav nii suuline kui kirjalik info (voldikud, Interneti-lehed), sest adekvaatse info leidmine on omal jõul on tihti keeruline. (Saks jt 2012)

Sageli ei otsi dementsusega inimesed ja nende pereliikmed dementsuse varajases staadiumis abi ja toetust spetsialistidelt, sest nad pole teadlikud sellisest haigusest ja arvavad, et muutused eaka käitumises on tingitud vananemisest (Saks jt 2012). Nad on tihti vihased dementsusega pereliikme peale, sest nad ei tea haiguse sümptoome või kardavad eaka ja enda häbimärgistamist (Carson ja Teel, 2003). Abi hakkavad lähedased otsima siis, kui eaka

dementsus süveneb, et saada toetust ja abi, et tulla hoolduskoormusega toime ja enda elu sellega ühildada.

Hilises staadiumis kohtavad lähedased eaka elu korraldamisel spetsialistidelt tihti hukkamõistu või vastumeelsust. Nii mõnedki dementsusega eakad jäävad avastamata, sest neil pole ühtki lähedast – spetsialistideni jõuab olukord alles siis, kui see on juba väga halb, st inimene on nt naabrite elu tülikaks muutunud, ent tegelikult on selle taga tema enda viimase piirini kehv elukorraldus. Siis hakkab spetsialist otsima talle kohta hooldekodus, aga see on keeruline protsess – vähe on spetsiaalseid hooldekodusid, tavahooldekodud aga ei taha dementsusega eakaid hooldusele võtta. (Saks jt 2012)

Seega mängib dementsuse võimalikult varajane diagnoosimine suurt rolli omastehooldajate toetamisel, sellest tulenevalt oleks võimalik neile jagada adekvaatset infot eaka seisundi kulgemise, ka hooldamise võimaluste kohta.

1.4.2 Dementsusega eakate mitteformaalne hooldus Eestis

Mitteformaalse hoolduse raamid seab ühelt poolt Eesti Vabariigi seadusandlus. Nii on sotsiaalhoolekande põhimõteteks abi andmise kohustus, kui isiku ja perekonna võimalused toimetulekuks ei ole piisavad ja isiku ning perekonna toimetuleku soodustamine. Teisalt on põhimõtteks ka isiku vastutus enda ja oma pereliikmete toimetuleku eest. Õigustatud abi saajateks loetakse aga kõiki Eesti alalisi elanikke, see tähendab, et ka omastehooldajaid. (Sotsiaalhoolekandeseadus, 2012)

Eakate hoolekannet silmas pidades on Sotsiaalhoolekandeseaduses (2012) rõhutatud kohaliku omavalitsuse rolli, kes peaks eakate toimetulekule kaasa aitama neile harjumuspärasel keskkonnas ning looma tingimused teiste inimestega võrdväärseks eluks, sealhulgas tagama osutatavate teenuste kohta informatsiooni kättesaadavuse ja looma võimalused sotsiaalteenuste kasutamiseks. Kohaliku omavalitsuse roll ongi luua eakatele teenuste ja toetuste näol võimalused, aga võimalusteni jõudmisel on eakatel tihti vaja täiendavat abi ja infot.

Siin tulevadki mängu eaka pere ja sugulased. Nii on Perekonnaseaduse järgi (2011) ka täiskasvanud lastel kui alanejatel sugulastel oma abivajavate vanemate kui ülenejate sugulaste ees ülalpidamiskohustus. Abielulises suhtes olevate isikute kohta sätestab Perekonnaseadus, et abiellumisega alustavad mees ja naine abielulist kooselu, mis kohustab neid vastastikuseks

lugupidamiseks ja toetuseks ning nad peavad seaduses tulenevalt abielust tulenevaid kohustusi täites ilmutama teineteise vastu niisugust hoolt, nagu nad tavaliselt rakendavad oma asjades. Seega jääb täisealistele lastele kohustus vajadusel kanda hoolt oma eakate vanemate eest, abikaasadele kehtib tingimus üksteist toetada alates abielu sõlmimise hetkest kuni selle lõppemiseni.

Seega on suur roll dementsusega eakate mitteformaalsel hooldusel pandud pereliikmete õlgadele. Kohalikel omavalitsustel on küll vastutus inimesi selles rollis toetada, omastehooldajad on ka väljendanud vajadust toe ja abi järele, ent pigem kaldub omavalitsuste sotsiaalhoolekanne sinna suunda, et teenuseid ja toetusi võimaldatakse vabalt üksi elavatele eakatele. Nende puhul, kellel pereliikmed on olemas, rõhutaksegi pigem sotsiaaltööstiku toetavale rollile.

Dementsusega eakate mitteformaalset hooldust on Eestis varasemalt uuritud. Linnamägi ja Asser (2004) uurimusele tuginedes võib väita, et dementsusega eakate omastehooldajad tegelikult vajavad abi, kuid oma kohust lähedase ees võetakse iseenesestmõistetavalt ja leplikult. Pooled eelmainitud uuringus osalenud omastehooldajatest kurtsid, et ei ole piisavalt raha hoolduseks, ei jää enam aega enese jaoks, et tervis kannatab ja nad sooviksid jätta lähedase kellegi teise hooleks, kuna kontroll enese elu üle kipub kaduma. Vastanutest üle pooltel oli peamiseks probleemiks, et neil on end raske jagada hooldamise ja teiste kohustuste vahel. Kõige rohkem jäi aga intervjuudest kõlama (70% juhtudest), et hooldajale jääb tunne, et nad peaks tegema lähedase heaks midagi rohkem ja paremini. See oli selge viide, et hooldajal mingil hetkel stressitaluvuse piir ületatud ning väline abi ja toetus oleks hädavajalik. (Linnamägi ja Asser, 2004)

Pered eelistavad hooldada oma dementsusega pereliikmeid võimalikult kaua kodus, kuid vajavad selleks abi. Esmaseks sooviks on peredel koduabiliste/hooldajate teenuse kasutamine, et oleks võimalik jätkata tööl käimist, samuti lubada enesele meelelahutusi (teater, kino, sõprade poolt käimine). Päevahoolduse teenuse kasutamist peetakse võimalikuks, kuid nähakse probleeme transpordi korraldamisega ning dementsusega isikute nõustumisega. Intervallhoolduse võimalust kasutaksid paljud, kuid ainult siis, kui on veendunud, et nende pereliikme eest kantakse hästi hoolt. Püsivalt hooldusasutusse paigutamist hinnatakse kui viimast võimalust ning soovitakse kindlustunnet, et teenus oleks väga hea kvaliteediga. (Saks jt 2007)

Toivari (2012) käsitles oma magistritöös mitteformaalsete hooldajate kogemusi dementsusega eakate hooldamisel Eestis. Ta tõi välja, et omastehooldajate poolt kogetud hooldatava

seisundist tingitud psüühilist- ja füüsilist koormust tekitavad erinevad olukorrad igapäeva elus. Psüühiline koormus tekkitab eelkõige dementsusega inimese mälu- ja käitumishäiretest tingitud problemaatilistest olukordadest. Selles olukorras tunnevad omastehooldajad ärritumist ning väsimust. Hooldamise füüsiline koormus on seotud hooldatava liikumatusesega ja omastehooldaja ebapiisava füüsilise jõuga. Sinna võib lisanduda eluruumide sobimatus hoolduseks ning vajalike hooldusabivahendite puudumine. Samuti täheldas Toivari, et omastehooldajad tunnevad sageli muret hooldatava turvalisuse pärast ning püüavad hinnata võimalike turvalisuse riske ning minimaliseerida neid vastavalt võimalustele. Samas kogevad nad raskust sobitada hooldaja roll oma ellu. On olukordi, kus omastehooldajad peavad tegema valikuid hooldajakohustuste ja teiste kohustuste (koolis käimine, tööl käimine) vahel, kuna neil puudub informatsioon abistava teenuse (päevahooldus) olemasolust. Hooldajad kardavad, et dementsus süveneb ning hooldatava seisund läheb järjest halvemaks. Selle teadvustamine tekitab omastehooldajates hingelist valu ning muret tuleviku pärast. Ka teiste inimeste poolt pakutud toetuse tunnetamine on olulisel kohal omastehooldajate toimetulekul hooldaja rollis, näiteks see, et naabrid või teised pereliikmed soovivad dementsusega eakat aidata.

Toivari (2012) arvates võib dementsusega eakate omastehooldajate olukorda leevendada vajalike infokeskuste loomine (mälukliinikud), kus töötaksid vastava eriala spetsialistid ning kus kogu vajalik info oleks omastehooldaja jaoks kättesaadav.

1.4.3 Suund avahooldusteenuste arendamisele Eesti eakate hoolekandes

Kodul on keskne koht eakate inimeste elus (De Jonge, Jones, Phillips ja Chung 2011, Bernard ja Rowles, 2013). Kodudes hooldatakse 60–75% dementsussündroomiga patsientidest (Olesen ja Leonardi, 2003). Kodus elamise kogemus tähendab eakale seda, et ta on seotud koha, identiteedi, elulooga ja kõigi nende muutustega aja jooksul (Oswald ja Wahl, 2013, Bernard ja Rowles, 2013). See tähendab, et eakal on tekkinud läbi aja konkreetse kohaga mitmekülgne seotus. Elanikkonna vananedes eeldatakse, et eakad on suutelised toime tulema oma kodus keskkonnas nii kaua kui nad on vähegi võimelised (Mackenzie, Curryer ja Byles, 2014). Tegelikult eakad ei soovigi ära kolida oma kodust ja tuttavlikust naabrusest (Davey, 2006, De Jonge jt 2011, Tanner, Tilse ja De Jonge, 2008). Kodu ja teenuste kohandamine muutuvate vajaduste kontekstis on seega vältimatud, et võimaldada eakal võimalikult kõrge eani iseseisvalt harjumuspärasest keskkonnast toime tulla. Seda on tõestanud ka mitmed uuringud, et kui keskkond on kohaldatud vastavalt eaka inimese vajadustele, suudavad eakad kauem omal käel toime tulla (Danziger ja Chaudhury, 2009, Niva ja Skär, 2006).

2010.a seisuga on Eestis avahooldusteenusel 6140 eakat (Armolik jt, 2012). 2012. aastal Sotsiaalministeeriumi tellimusel 65-aastaste ja vanemate elanike seas korraldatud küsitluse andmetel oli viimase 12 kuu jooksul koduabiteenust kasutanud 8% eakatest (Aktiivsena vananemise ..., 2013). Eestis on eakate hoolekande osas võetud suund deinstitutionaliseerimisele ehk asutushoolduse minimaliseerimisele. Seda toetab nii ÜRO eakate tegevuskava (Priority Direction..., 2002) kui ka Eesti Aktiivsena vananemise arengukava aastateks 2013-2020. Vastavalt eelmainitud arengusuunale pannakse enam rõhku avahooldusteenustele ehk kodu- ja päevahooldusele, mille eesmärgiks on aidata vähenenud toimetulekuvõimega eakal inimesel iseseisvalt, pere või sotsiaaltöötaja organiseeritud teenuste abil harjumuspärasel keskkonnas (kodus) toime tulla (Hooldaja määramine..., 2015). Koduste teenustega saab olla ka paindlikum olukordades, kus hooldusvajadus muutub. Koduste teenuste kui madalama tasemega teenuste arendamisega võib väheneda ka institutsionaalsete teenuste vajadus. (Aktiivsena vananemise ..., 2013)

Sotsiaal- ja tervishoiuteenuste kasutamise ja kättesaadavuse üheks probleemiks Eestis võib samas pidada just mitteinstitutsionaalsete ehk kodus osutatavate ja institutsionaalsete hooldusteenuste kasutamise vahetõrget – hooldekodu kohti on enam kui võimalust avahooldusteenuseks. Kuigi vajadus on suur ka ööpäevaringse hoolduse kohtade järele, tuleks eelisarendada avahooldusteenuseid, mis on odavamad ja nõuavad vähem ressursi. (Aktiivsena vananemise ..., 2013) Ka avahooldusteenuseid on võimalik arendada välja kuni selleni, et sellega võimaldatakse eakale ööpäevaringset hooldust koduses keskkonnas.

Armolik jt (2012) viitavad, et teenused, millega dementsusega eakat ja tema lähedasi koduses keskkonnas toetada, on Eestis olemas, nende hulgas näiteks koduhooldus, päevahooldus, intervallhooldus, ka tervishoiuteenustest toetavatena koduõendus ja hooldusravi. Ent nad toovad puudustena teenuste osutamisel välja koduhooldusel olevate eakate ja nende pereliikmete vähese nõustamise, avahooldusteenuste liiga kõrge hinna eakate ja pereliikmete jaoks, teenuste kättesaadavuse suur erinevus regiooniti, samuti väljakoolitatud spetsialistide puuduse töös dementsusega eakate ja nende pereliikmetega. Eaka ja tema hooldaja vajaduste baashindamise teeb ära perearst, koduõde või sotsiaaltöötaja. Ent tihti on hindamine pealiskaudne, mistõttu ei toetu teenuste valik ja/või osutamine põhjalikule inimese vajaduste teadvustamisele. Samuti on koduses keskkonnas võimalikult kaua toimetulemiseks võimalik eakat toetada teistegi teenustega, mida Eestis veel ei kasutata või mis pole laialt levinud, näiteks transporditeenus, toidu kojukanne või tugiisiku/saatja teenus. (Armolik jt 2012) Seega

on avahooldusteenuste arendamisel Eestis veel mitmeid võimalikke suundi, mida välja arendada või täiustada.

Probleemipüstitus ja uurimuse eesmärk

Teooriast lähtub, et hooldajarolliga on omastehooldajate jaoks seotud mitmeid keerulisi sotsiaalseid ja emotsionaalseid aspekte. Mistahes hooldamisele tuleks läheneda seega terviklikult. Eestis on mitmed uuringud (Linnamägi ja Asser, 2004, Saks jt 2007, Saks jt 2012) viidanud sellele, et omastehoolduse osakaal eakate hoolekande kontekstis on märkimisväärne, ent mitteformaalsete hooldajate koormus oma lähedaste eest hoolitsemisel on liiga suur ja ainsaks lahenduseks ei saa olla hooldekodusse paigutamine – omastehooldaja vajab oma rolli täitmisel igakülgset tuge. Eakate hoolekandes, mis puudutab ka dementsusega eakaid, on lähtuvalt eakate toimetuleku toetamisest kodus võetud suund avahooldusteenuste arendamisele. See aitaks ühelt poolt võimalikult kaua dementsusega eakal toime tulla keskkonnas, milles ta on harjunud, teisalt leevendaks nõudlust hooldekodu kohtade järele. Kõige aluseks on aga dementsusega eaka lähedased, kes mängivad olulist rolli haiguse varajasel tuvastamisel, ning suhtlemisel institutsioonidega, millega eakas mäluhäirete tagajärjel enam toime tulla ei pruugi.

Ka eaka lähedased vajavad haiguse diagnoosimise järel nõuandeid ja abi igapäevase eluga toimetulemisel olukorras, kus eaka hooldusvajadus kasvab. Nii on näiteks Toivari (2012) oma magistritöös välja toonud võimaliku abistava meetmena mälukliinikud, kust dementsusega eaka lähedased saaksid nõu, kuidas eaka haigusest tingitud käitumuslike ja isiksuse muutustega hakkama saada. Ent võimalusi teenuste arendamiseks on teisigi ja eelkõige peaks see lähtuma nii dementsusega eaka kui tema omastehooldaja vajaduste põhjalikust hindamisest.

Seega tundub, et ideed dementsusega eakate omastehooldajate toetamiseks on olemas. Lähedased hoolitsevad vastavalt Perekonnaseadusele nõrgenenud toimetulekuvõimega eakate eest, mis tähendab, et meditsiinisüsteemi abiga diagnoositakse dementsus võimalikult varakult, lähedased suunatakse see järel sotsiaalsüsteemis kodu- ja päevahooldusteenuste juurde. Varajase sekkumise läbi leeveneb hoolduskoormus. Ent dementsusega eakate lähedastega vesteldes olen täheldanud, et avahooldusteenuste kättesaadavus ja lähedaste haigusteadlikkus pole piisavad, et nad suudaksid hoolduse edasist käiku mõjutavaid otsuseid vastu võtta. Lähedased hakkavad teenuste näol abi otsima viimases hädas. Et mõista, miks see nii on, tuleks hooldamise kogemust kui protsessi näha terviklikumalt, püüda selle põhjal

hinnata lähedaste vajadusi hooldamisel ja mõista, mis nende valikuid mõjutab. Kindlasti on üheks mõjutajaks teenuste valikul ka teenuste kvaliteet ja vastavus teenusesaajate vajadustele, mis on piirkonniti väga erinev, kuna sotsiaalhoolekande korraldamisel lasub suur vastutus kohalikul omavalitsusel (Sotsiaalhoolekandeseadus, 2011). Ent see oleks juba eraldi makrotasandi analüüsi teema, millele minu uurimuse eesmärk ei keskendu.

Minu magistritöö eesmärk on kirjeldada ja analüüsida läbi narratiivide, millisena kogevad dementsusega eaka hooldamist nende mitteformaalsed hooldajad, et mõista mis nende ümber toimub, kuidas nad tunnetavad sotsiaalset keskkonda enda ümber, mis ajendab neid hooldajarolliks, millisena kirjeldavad hoolduskoormust ja kuidas hoolduskoormuse kasv neid ja süsteeme, milles nad toimivad, mõjutab. Leian, et just selline mikrotasandilt lähenemine võiks pikemas perspektiivis aidata kaasa makrotasandi muutustele, sealhulgas sotsiaaltöötajate ametikasvule ja dementsusega eakate omastehooldajate toetamiseks mõeldud teenuste paremale kujundamisele.

2. METOODIKA

Järgnevas peatükis kirjeldan täpsemalt seda, milline oli uurimismeetod, valim, uurimuse käik, eetiline aspekt ja analüüsimeetod.

Esimeses alapeatükis toon välja narratiivse uurimismeetodi tähtsamad lähtekohad uurimuse aspektist vaadatuna; teises alapeatükis kirjeldan uurimuses osalenuid; kolmandas alapeatükis kirjeldan lühidalt seda, kuidas empiirilist osa teostasin; neljandas alapeatükis keskendun uurija päevikule ja refleksioonile; viiendas alapeatükis kirjeldan narratiivset analüüsimeetodit uurimuse kontekstis.

2.1 Uurimismeetodi valik ja põhjendus

Minu magistritöö uurimusliku osa aluseks on kvalitatiivne uurimisviis, täpsemalt narratiivne lähenemine. Uurisin inimeste kogemusi eakate lähedaste hooldamisel. Kogemused on iga inimese jaoks individuaalsed, seega ehkki lähtekoht oli uuritavate jaoks sarnane, võis eeldada, et inimesed ei kirjelda kogetut ühesuguselt. Riessman (2000) väitel sobib narratiiv tundlike teemade laiahaardeliseks uurimiseks. Seepärast otsustasin hoolduskogemust uurida narratiivse intervjuu kaudu.

Narratiivne intervjuu ei püüa leida kindlaid definitsioone, tähendusi või praktikaid (Sikes ja Gale 2006, Bold 2012 kaudu), selles esitatud sündmused on jutustaja tõlgendusversioon tema poolt kogetust (Daly, 2007). Rääkija on neid sündmusi emotsionaalselt ja sotsiaalselt väärtustanud, need on jätnud jälje tema ellu ja omavad seal tähendust (Labov, 1997). Narratiivis esitatu on korrastatud süžee abil, see piiritleb narratiivi alguse ja lõpu, annab esitajale kriteeriumid episoodide valikuks ning annab edasi episoodide omavahelise seose, viidates nende tähendusele jutustaja jaoks (Polkinghorne, 1995). Seal juures ajaline järgnevus pole narratiivi mõistes kõige olulisem, pigem seoste loomine erinevate sündmuste ja kogemuste vahel (Linno ja Strömpl, 2012). Seega leidsin, et narratiivne lähenemine sobib hästi inimeste unikaalsete kogemuste uurimiseks, andes teemast rääkimisel suurema valikuvabaduse ja surumata neid defineerimise kitsastesse raamidesse.

Viisin lähedastega läbi individuaalintervjuud, paludes neist igapäev jutustada mulle kogemustest oma eaka ema/isa/abikaasa hooldamisel ja kõigest, mis sellega seoses tundub uuritava jaoks oluline. Selline teemaasetus võimaldas uuritavale laia esitusviisi, keskendumata üksnes eaka hooldatava mäluhäirele või haiguse diagnoosile ja sellest tingitud iseärasustele.

Narratiiv kannab jutustaja vaatenurka, tuues välja selle, mille poolest lugu on jutustaja jaoks jutustamist väärt (Linno ja Strömpl, 2012). Intervjuu alguses esitatud laiem teemapüstitus jättis lähedastele valikuvabaduse, millest rääkida ja millest mitte.

Narratiivses intervjuus palutakse infoandjal esitada mingi huvipakkuva sündmuse ajalugu, milles intervjuueeritav on ise osalenud, improviseeritud, ettevalmistamata narratiivina. Intervjuu algab generatiivse narratiivse küsimusega, milles viidatakse uuringu teemale ja see peaks stimuleerima intervjuueeritava peanarratiivi. Lähteküsimus on narratiivse intervjuu puhul võimalikult üldine, samas tuleb anda selgeid vihjeid, et räägitaks sündmuste kulust. (Flick, 2006) Selleks võib uurija peegeldada esitatud infot uuritavale tagasi või esitada täpsustavaid küsimusi, mis ei suuna uuritavat kindlate arvamuste, hoiakute või põhjenduste väljendamise poole. Neid peab uurija analüüsis suutma ise tõlgendada. (Bauer ja Jovchelovitch, 2000) Üldistavad teemapüstitused võimaldavad uuritavatel oma vastuseid vastavasisuliste näidetega illustreerida (Ayres, 2000).

Seega on narratiivses lähenemises uurijal kui kuulajal oluline roll, sest loo jutustamine on interaktiivne protsess, milles osalevad nii kuulaja kui jutustaja. Kuulajapoolne tagasiside aitab jutustajat: see võimaldab korrigeerida, täpsustada, lisada üksikasju, et muuta lugu arusaadavamaks. (Linno ja Strömpl, 2012) Ent uurija peaks narratiivse intervjuu kontekstis võimalikult vähe sekkuma, näidates samas, et elab loole kaasa (Bauer ja Jovchelovitch, 2000). Narratiivse intervjuu käigus annab uurija suurema kontrollimise võimu üle intervjuueeritavale (Riessman, 2002). Seega on uurija narratiivse uurimuse protsessis aktiivne kuulaja, tema tagasiside, ka suunamine võib palju mõjutada loo kujunemist, mistõttu tuleb suurem kontroll loo jutustamisel anda kogemuse jagajale.

Valisin uurimusliku osa läbiviimise vormiks individuaalintervjuu, kuna leidsin, et selline viis võimaldab respondendil parimal võimalikul viisil keskenduda enda kogemustest rääkimisele ja nende üle arutlemisele. Laherand (2008) ja Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2006) järgi sobib individuaalintervjuu uurimismeetodina, kui uuritakse väikest arvu inimesi, kellest igaüks on võtmeisik ning nende poolt esitatav materjal on tundlik ning selle käsitlemine nõuab usaldust. Samuti võimaldas individuaalintervjuu minu uurimuse kontekstis loo jutustajal peale suulise materjali esitada ka muid vahendeid (fotosid, maale, luuletusi, esemeid), mis tema jaoks narratiivi loomise juures oluliseks osutusid (Bold, 2012).

Uurimismeetodiks valisin seega narratiivse intervjuu, sest see võimaldas lähedastel neile kõige sobilikumal viisil väljendada enda jaoks olulisi aspekte hoolduskogemusest. Soovisin uurimusliku osaga koguda võimalikult laialdast infot hoolduskogemuse kohta ega otsinud

kindlalt väljendatud tähendusi. Seega selline andmete kogumise viis võimaldas mul koguda analüüsi ja arutelu jaoks laiapõhjalist materjali lähedaste hoolduskogemuste kohta, jättes kontrolli lugude kujunemisel siiski lähedastele.

2.2 Valimi kirjeldus, uurimuses osalejate valimine

Lähtuvalt minu uurimuse eesmärgist viisin läbi individuaalintervjuud kuue omastehooldajaga. Neist kolm olid tütred, kes olid hooldanud oma ema. Nii valimi kirjelduses kui analüüsis olen lähedaste pärisnimede asemel andnud neile varjunimed.

Maire on 50-aastane naine, kes oli rohkem kui kolm aastat üle 80-aastase dementsusega ema mitteformaalne hooldaja. Seoses hooldatava surmaga 2014.aastal lõppes tütre roll mitteformaalse hooldajana.

Virve on 72-aastane naine, kes on rohkem kui viis aastat üle 90-aastase dementsusega ema mitteformaalne hooldaja. Hiljuti siirdus Virve ema ööpäevaringsele hooldusele, tütre roll mitteformaalse hooldajana on lõppenud.

Liivi on 61-aastane naine, kes oli rohkem kui kolm aastat üle 90-aastase dementsusega ema mitteformaalne hooldaja. Hiljuti siirdus Liivi ema ööpäevaringsele hooldusele, tütar plaanib ema tagasitoomist koju.

Ülejäänud kolm uuritavat olid abikaasad, kes hooldasid/hooldavad oma abikaasat.

Pille on 77-aastane naine, kes oli rohkem kui kakskümmend aastat üle 70-aastase dementsusega abikaasa mitteformaalne hooldaja. Seoses mehe surmaga 2014.aastal lõppes Pille roll mitteformaalse hooldajana.

Riho on 83-aastane mees, kes oli rohkem kui kolm aastat üle 80-aastase dementsusega abikaasa mitteformaalne hooldaja. Hiljuti siirdus Riho naine ööpäevaringsele hooldusele, mehe roll abikaasa mitteformaalse hooldajana on lõppenud.

Aare on 83-aastane mees, kes on rohkem kui neli aastat olnud üle 80-aastase dementsusega abikaasa mitteformaalne hooldaja. Mehe roll abikaasa mitteformaalse hooldajana kestab.

Kõik lähedased olid oma eaka lähedase peamiseks hooldajaks olnud üle kolme aasta. Oli neid, kelle roll omastehooldajana oli hiljuti lõppenud. Kahe uuritava mitteformaalse hooldaja roll eaka hooldamisel aga jätkus või oli tõenäoliselt jätkumas.

2.3 Uurimuse käik

Uurimuse raames viisin ajavahemikus märts-aprill 2015 läbi 6 individuaalintervjuud SA Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskuse eakate osakonna klientide lähedastega. Uurimuses osalemiseks nõusoleku saamiseks kontakteerusin eelnevalt võimalike vastajatega telefoni teel, tutvustades neile enda magistritöö teemat ja uurimismeetodit. Kui sain potentsiaalselt uuritavalt telefonikõne teel nõusoleva vastuse, saatsin talle e-kirja, milles tutvustasin veel kord oma uurimuse eesmärki ja uurimisküsimust. Samuti kordasin üle, et ehkki soovin intervjuu salvestada, jääb vastaja minu magistritöö kontekstis anonüümseks ning ma ei avalda intervjuude helisalvestisi ega täismahus ära kirju kolmandatele isikutele.

Intervjuude toimumiskoha võimaldasin valida lähedastel. Kaks intervjuud toimus Anne Päevakeskuse ruumides, kolm intervjuud vastaja kodus ning üks intervjuu leidis aset kohvikus. Intervjuude pikkused varieerusid 32 minutist 90 minutini. Enne intervjuu salvestamist tutvustasin lähedasele üle vestluse teema. Samuti jätsin talle võimaluse vajadusel intervjuu ja/või selle salvestamine katkestada.

Intervjuu kestel jäin neutraalseks, kuid osavõtlikuks, suunates enda ja lähedase vestlust pigem tagasiside andmise ja peegeldamisega. Vajadusel küsisin üldistavaid või täpsustavaid küsimusi või suunasin vestluse mingi punkti juurde tagasi. Intervjuu lõpus tegin räägitust kokkuvõtte, tänasin lähedast ja informeerisin teda edasisest võimalusest intervjuu ära kirjata tutvuda ja lisada sellele täiendusi ning kommentaare.

Kõik läbiviidud intervjuud salvestasin diktofoniga, et need hiljem transkribeerida ja narratiivse meetodi abil analüüsida. Analüüsimeetodit kirjeldan täpsemalt peatükis 2.5.

Juba intervjuude läbiviimise ajal täheldasin, et tütreid ja abikaasad kirjeldasid oma hoolduskogemusi erinevalt, mistõttu jaotasin analüüsi vastavalt sellele ning otsustasin arutelu (peatükk 4) välja tuua nende poolt kogetu võrdluse.

2.4 Eneserefleksioon ja eetiline aspekt uurimuses

Tulenevalt teema valikust hõlmas uurimuse käik endas mitmeid eetilisi aspekte, mis mind kui uurijat korduvalt proovile panid. Kuna kogemuste kirjeldamine on isiklik ja isegi intiimne teema ning selles on peidus palju delikaatseid detaile, oli minu roll uurijana selle võrra keerulisem.

Uurimuse algusfaasis, kui püüdsin potentsiaalsete uuritavatega kokkuleppele jõuda intervjuude osas, tundsid mitmed vastajad huvi anonüümsuse ja konfidentsiaalsuse tagamise vastu. Kinnitasin neile korduvalt, et infot, mis nad mulle avaldavad, kasutatakse ilma nimesid ja kohanimesid kasutamata ainult minu magistritöö empiirilises osas ja intervjuude materjali ei avaldata kolmandatele isikutele, sealhulgas ajakirjandusväljaannetele. Võimaldasin intervjuueeritavatele hiljem transkriptsioonidega tutvumist, seda võimalust ka kasutati - üks lähedane pöördus minu poole ka palvega transkriptsioonist mõned detailid eemaldada, mis puudutasid tema elu. Sotsiaaltöötajana mõistsin konfidentsiaalsuse tagamise vajadust.

Hooldajaks olemise kirjeldamine kätkes endas mitmeid eetilistelt keerulisi momente. Uuritavad kirjeldasid emotsionaalseid üleelamisi hooldajana. See tähendas, et minul uurijana tuli tunnetada, millistest teemadest rääkimine võis valmistada lähedastele hingelist valu ning leida viis, kuidas sellises olukorras intervjuud edasi viia nii, et jutustaja ennast turvaliselt tunneks. Näiteks tuli mitmes intervjuus teemaks seoses hooldatava raske tervisliku seisundiga surm ja mõtisklused elu lõpu teemadel. Lähedaste reaktsioonid keerulistel teemadel rääkides olid erinevad: üks lähedane soovis salvestuse katkestamist, ent lubas hiljem salvestust jätkata; üks lähedane nuttis, ent soovis intervjuud jätkata; kolmas lähedane tegi 7-8 sekundilisi pause rääkimisel, mis viitas sellele, et teema on tema jaoks seotud tugevate emotsioonidega.

Intervjuude läbiviimise ajal ja nendele järgnenud vestlustel tuli tugevalt esile minu topeltroll – olin lähedaste silmis nii eakate hoolduse spetsialist kui uurija. Selgitasin lähedastele, et intervjuu ajal on minu roll uurida ja kuulata nende hoolduskogemuse lugu, jagamata sealjuures soovitusi või hinnanguid. Ent esines juhuseid, kus vastajad väljendasid kogemustest rääkides ka edasisi hoolduskoormust puudutavaid probleeme ning soovisid minu kui spetsialisti nõuannet kuulda. Samuti väljendasid nad mitmel korral rahulolematust Eesti eakate hoolekandesüsteemi suhtes ning soovisid selles osas muutuste esilekutsumist. Keskendusin intervjuu ajal uurija rollile, võimaldades erialaseid nõuandeid ja kommentaare pärast intervjuu lõppemist. Seega hoidsin teadlikult lahus oma rollid spetsialisti ja teisalt uurijana.

Intervjuude kestel oli kohati keeruline leida uurijana tasakaalu, kuidas olla aktiivne kuulaja, samas mitte oma tagasisidega katkestada või häirida lähedast loo jutustamisel. See tähendas, et ühelt poolt püüdsin mitte sekkuda, et võimaldada jutul vabalt kulgeda. Samas püüdsin vajadusel õigeaegselt kuuldut lähedasele tagasi peegeldada või täpsustada.

2.5 Analüüsimeetodi valik ja põhjendus

Intervjuudest saadud infot analüüsisin lähtuvalt narratiivsest uurimisviisist temaatilise narratiivianalüüsi kaudu. Narratiivuurimuse andmestik koosneb alati narratiividest ja analüüsis luuakse tüpoloogiad või uurijapoolne narratiiv uuritava fenomeni kohta (Linno ja Strömpl, 2012). Minu uurimuse keskmes olid kuue inimese hoolduskogemused. Samas oli iga uuritava lugu oma hoolduskogemusest ainulaadne, mistõttu pidasin iga uuritava hoolduskogemuse narratiivi analüüsi peatükis eraldi reflekteerida. Sealjuures kasutasin konfidentsiaalsuse aspektist lähtuvalt uuritavate anonüümsuse tagamiseks varjunimesid.

Analüüsi koostamisel lähtusin Fraser'i (2004) soovituslikust seitsmest faasist narratiivianalüüsi tegemisel. Esiteks tuleks nii intervjuu ajal kui pärast seda teha märkmeid esmastest muljetest. Teiseks faasiks võib pidada transkribeerimist, mille osaks on ka transkriptsiooni kohta tagasiside küsimine uuritavatelt – ehk soovivad nad midagi täiendada või kommenteerida. Kolmanda etapina tuleks igat transkriptsiooni ja selle aluseks olevat intervjuud veel kord nii struktuuriliselt kui temaatiliselt eraldi läbi vaadata. Neljanda etapi eesmärk on ära tähistada narratiividest need teemad, mida käsitletud. Viies faas käsitleb leitud teemade kõrvutamist teiste diskursuste ja teooriatega. Kuuendat faasi võiks käsitleda kui narratiivide ülest võrdlust, leidmaks sarnasusi ja erinevusi intervjuudes esitatu kohta. Seitsmenda faasina käsitleb Fraser kirjaliku analüüsi loomist, millega uurija ei püüa esitada ühest tõde, vaid annab edasi mitmekülgset tõlgendust uuritavate räägitust. Kuue esimese etapi läbimine ongi eelduseks, et uurija saaks analüüsi kirjalikus osas narratiive võimalikult mitmekülgsest reflekteerida.

Esimese sammuna analüüsis transkribeerisin helisalvestised. Nii transkribeerimise ajal kui ka pärast seda tegin märkmeid uurija päevikusse, mis hõlbustasid mul intervjuudest narratiive eristada. Narratiivide analüüs algab transkribeerimisest, sest juba siis teeb uurija valikuid, kuidas ta räägitu kirjalikuks muudab ja mida rõhutab (Fraser, 2004, Riessman, 2008, Atkinson, 2002). See tähendab, et narratiivide puhul on peale sisu kindlasti oluline ka kontekst ja viis, kuidas lugu esitatakse ning neid on võimalik transkriptsioonis eraldi välja tuua.

Leitud lugusid analüüsisin temaatilise narratiivianalüüsi abil. Riessman (2008) eristab narratiivi analüüsisuundadena temaatilist, struktuurilist ja esitluse ning visuaalsete narratiivide analüüsi. Temaatiline analüüs keskendub sellele, mida on loos räägitud. See analüüsimeetod

sobib hästi, kui keskendutakse ühe inimese elusündmuste kirjeldusele, sellele, kuidas teatud kogemused on teda mõjutanud (Linno ja Strömpl, 2012).

Lähtuvalt sellest, kas uuritakse sündmusi või kogemusi, on uurijate uurimisobjektideks ka erinevad narratiivivormid (Linno ja Strömpl, 2012). Narratiivianalüüsis on analüüsiühikuna võimalik eristada väikseid, suuri ja juhtivaid narratiive. Väikesteks narratiivideks loetakse igapäevaelusündmuste esitust, mis võimaldavad ühelt poolt kontakti loomist vastaspoolega, teisalt pakuvad analüüsimiseks uuritava väljendusviise (Bamberg, 2008). Suureks narratiiviks omakorda võib nimetada inimese elulugu või olulist etappi selles. See on lugu, milles inimene esitab nii verbaalseid kui mitteverbaalseid materjale (Bold, 2012). Juhtiv narratiiv on miski, mille mõju on tunda nii väikestes kui suurtes narratiivides, sest see tähistab ühiskondlike normide ja hoiakute väljendumist neis (Bamberg, 2005). Mina lähtusin analüüsis nii suurtest narratiividest ehk sellest, mida ja kuidas on inimesed hoolduskogemuse näol läbi elanud. Teisalt pidasin oluliseks ka juhtivate narratiivide väljatoomist.

Labovi ja Waletzky (1967/2003) järgi on täielikul narratiivil 6 osa, mis peavad narratiivi moodustumiseks olema konkreetses järjekorras. See skeem võimaldab hästi uurida narratiivi struktuuri, ent mina lähtusin pigem Fraser'i (2004) vaatekohast, et narratiivide algused ja lõpud ei pruugi olla selgelt eristatavad, vaid võivad üksteisesse sulanduda. Ka ei pruugi narratiivi kõik osad olla eristatud, sest narratiivi loomine on interaktsiooniline protsess, mistõttu võivad mõned osad kaduma minna näiteks partneri poolt tehtavate märkuste tõttu (Linno ja Strömpl, 2012). Seetõttu pidasin uurimisviisi iseloomu ja temaatilist sisuanalüüsi silmas pidades vajalikuks suhtuda narratiivide struktuuri paindlikult.

Narratiivne analüüs võimaldas eristada infot, mida uuritavad püüdsid vahele jätta või millest nad ei soovinud rääkida. Vahelejätmissi või teemavahetusi võib tõlgendada pingete tajumisena mingitest teemadest rääkimisel, millele Kermode (1981) on viidanud kui salastatud infole. Narratiivse meetodi kasutamisel pole eesmärk salastatud infot täielikult avada või lahendada, vaid suuta seda infot lugeda nii-öelda ridade vahelt (Ayres, 2000). Teemavahetused või teemade eiramine vastaja poolt võivad viidata lahendamata konfliktidele või segadusele teatud teema osas. See ei eelda, et uurija peaks omapoolsete selgitustega teema vastaja jaoks lahendama.

Seega võtsin narratiivianalüüsi koostamisel arvesse mitmeid asjaolusid. Oluliseks pidasin seda, et narratiivianalüüs läbiks enne tervikuks saamist mitu nii-öelda eelanalüüsivat etappi, mis võimaldas mul uurijana intervjuudest esile tulnud teemasid mitmes valguses näha. Teisalt

lähtusin teemade analüüsil pigem suurtest ja juhtivatest narratiividest, suhtudes nende struktuuri paindlikult. Et infot võimalikult vähe kaduma läheks, leidsin, et oluline on lugeda ka nii-öelda „ridade vahelt“, märkamaks neid teemasid, mida uuritavad pigem vältisid.

3. HOOLDUSKOGEMUSE NARRATIIVIDE ANALÜÜS

Järgnevalt olen analüüsinud eraldi iga lähedase jutustatud lugu dementsusega eaka hooldamisest. Näitlikustamiseks olen lisanud vastavast intervjuust tsitaate, mis on ära toodud jutumärkides ja kaldkirjas. Tsitaatides tähistavad läbivate suurtähtedega sõnad vastaja poolt rõhutatud sõnu, punktiirid 3-4 sekundilisi pause ning kandilistes sulgudes on märgitud vastaja tegevus või emotsiooni väljendus intervjuu ajal. Olen lood lähtuvalt hooldaja ja hooldatava seotusest jaotanud kahte alapeatükki. Esimeses alapeatükis reflekteerin täiskasvanud laste, täpsemalt tütarde kogemusi oma eakate emade hooldamisest. Teises alapeatükis kirjeldan abikaasade kogemusi oma dementsusega partnerite hooldamisel. Kummagi peatüki lõpus on kokkuvõtted, milles toon välja olulisemad momendid analüüsitud lugudest.

Intervjuudes esines eraldi teemadena lugusid materiaalse olukorra keerukusest, abi otsimisest erinevatest hoolekandeesutustest ning kriitikast riikliku hoolekandepoliitika kujundamisele. Mainin neid teemasid põgusalt, jättes need pigem taustandmeteks, ent mitte analüüsiobjektiks, kuna need pole minu uurimiseesmärgi saavutamisel esmased.

Uuritavate anonüümsuse tagamise eesmärgil on neile analüüsis pandud varjunimed, nende hooldatavad defineeritud lähedusastme kaudu (ema/abikaasa). Minu analüüs kirjeldab kuue mitteformaalse hooldaja lugusid, ega pretendeeri seega kõigi Eesti dementsusega eakate omastehooldajate hoolduskogemuste reflekteerimisele ega üldistavatele järeldustele kogu Eesti kontekstis.

3.1 Täiskasvanud tütarde hoolduskogemuse narratiivid

3.1.1 Maire hoolduskogemuse narratiiv

Maire on 50-aastane naine, kes elab ja töötab linnas ning temaga koos elab tema vaimse puudega täisealine poeg. Maire hooldas üle 80-aastast ema üle kolme aasta, ema suri 2014.aasta suvel.

Nõusoleku andmine intervjuu jaoks võttis Mairel aega, sest ta leiab, et hooldajaks olemise kogemusest rääkimine on emotsionaalselt raske, kuna ta leinab endiselt oma ema. Seetõttu tuleb intervjuus temaga mõnel korral hoolduskoormuse süvenemisest või ema surmast rääkimisel ette hetki, kus vastaja kehakeel ja jutu järsk katkemine viitavad sellele, et tegemist on Maire jaoks tundliku teemaga. Samas ei soovi Maire intervjuud katkestada ning ütleb intervjuu kokkuvõtteks, et ehk oli rääkimisest isegi kasu.

Maire peab enda jaoks ema eest hoolitsemise alguseks 2010. aastat, kui ema vaimne tervis hakkas Maire meelest halvenema. Siis otsustas tütar ema enda juurde elama tuua, olenemata sellest, et ema seda ei soovinud. Maire põhjendab eelmainitud otsust vajadusega ema järele valvata, sest emal ei tulnud enam ohutult enda elukeskkonnas toime. Maire aga muretses ema pärast. Et võimaldada enda tööelu jätkumist, hakkas Maire otsima kohe võimalusi hoolduskoormuse leevendamiseks. Ta leidis emale koha dementsusega eakatele mõeldud päevahoiuteenusel, millega ema pikkamööda olude sunnil kohanes. Nii selle võimaluse avastamist kui päevahoiuteenuse olemust hindab Maire positiivseks, põhjendades seda mõneti juhuslikkusega.

Ühel hetkel ema füüsiline tervis halvenes niivõrd, et ei võimaldanud tal enam päevahoiuteenusel viibida. Ema jäi voodikeskseks, tema oskused ja mälu halvenesid märgatavalt, mis Maire jaoks tähendas, et tema roll ja kohustused ema hooldamisel suurenesid veelgi. Siinjuures ei rõhutanud Maire mitte niivõrd enda koduseks jäämist, kuivõrd teadmatust ja oskuste puudumist tekkinud olukorraga toime tulemiseks, milles inimene, kelle eest ta hoolitseb, on praktiliselt liikumatu. Maire pidi leidma hooldamiseks sobivad võtted, samas püüdis ta ema meeleolu positiivsena hoida ja säilitada ning taastada tema olemasolevaid oskusi. See tähendab, et ta tegi otsuseid hooldatava heaolust lähtudes, tundes ise samal ajal ebakindlust, hirmu, teadmatust.

„...et noh, kas või ema kui voodisse jäi, ta tuligi nagu haiglast koju, ma ei osanudki temaga nagu mitte midagi teha. Et ma pelgasin, et tal on see jalg võib-olla haige või noh, noh..tulevad sellised hetked!... et see jah..no minuarust oligi, et äkki ma teen talle HAIGET, või noh.. , kas või see viimane kord kui ..jah, ma nagu kartsin temale haiget teha, et noh, kui see mähkimine oli ja see ta noh..ma ei tea. Et kas ma teen ÕIETI ja siis ma jälle küsisin. Inimene saab šoki kui tal selline asi ja ..ta EI TEA, mis ees ootab...“

Maire jaoks oli oluliseks hetkeks see, kui ta sai teada ema dementsuse täpse põhjuse – psühhiaater diagnoosis emal Alzheimeri tõve. See võimaldas Mairel detailsemat infot otsida kirjandusest, samas koges ta jätkuvalt teadmatust ja oskamatuses selles osas, kuidas käituda emaga praktilistes hooldusolukordades. Selleks küsis ta nõu oma töökaaslastelt ja sugulastelt, kes olid eakate hooldamisega kokku puutunud. Ehkki Maire tunnistas oma hirme, kas suudab hooldaja rolliga üldse toime tulla, oli temale abistavaks teguriks julgus oma olukorda teistele avada ja abi küsida.

Emal elukvaliteedi tagamine oli ka üks peamisi põhjuseid, miks Maire otsustas, et ta hoolitseb ema eest edasi kodus. Maire meelest võimaldas see emal jääda keskkonda, kus teda

ümbrisesid temale tuttavad inimesed. Maire tõdes küll, et ema ei tundnud aeg-ajalt pereliikmeid ära või ajas neid segamini teiste sugulastega, ent tütar usub, et ema tajus, kes on oma ja kes võõras inimene.

„...et aga samas ma mõtlen, et miks see ema mul ikka kodus oli, ma ikka mõtlesin, et ee noh ma ei tea, et ee..noh, me oleme ikka omad inimesed. Et noh, kui ta ka ütles mulle Pille, Malle või Helle, need-need olid kõik meie suguvõsa või meie-meie..noh, tuttavad inimesed noh!“

Teisalt oli Maire olukorras, et materiaalne olukord ei võimaldanud ema paigutada hooldekodusse ka siis, kui ajutiselt oleks selleks vajadus olnud. Tuleb arvestada ka asjaolu, et Maire ema viibis kõnealuse nelja aasta jooksul mitmel korral hooldushaiglas. Haiglas viibimise ajal tema oskused ja seisund halvenesid, mistõttu Mairel tekkis tõenäoliselt usaldamatus hoolduspersonali vastu. Seega oli Maire otsus ema kodus hooldada mõjutatud mitmest tegurist.

Valikud, mida Maire ema heaolust lähtuvalt tegi, muutsid oluliselt tütre enda elurütmi ja seadsid selle tavapärasele jätkumisele takistusi. Maire leiab, et ema hooldamine oli nii vaimselt kui füüsiliselt kurnav. Füüsiliselt kurnavaks nimetab ta hügieeniprotseduure, olenemata sellest, kui kerge kaaluga on hooldatav. Samas kaasnes füüsilise koormusega Mairele ka vaimne surve, ega hooldatav ei tunne füüsilist valu protseduuride ajal. Vaimsest pingest tekkis Maire jaoks omakorda magamatus ja keskendumisraskused päevasel ajal – ta muretses ema igapäevase toimetuleku pärast ööpäevaringselt.

Mairele olid abiks hoolduskoormuse leevendamisel ema täielikult koduseks jäämisel nii sugulased kui pereliikmed. Olulise abilisena mainib Maire korduvalt oma poega. Sealjuures rõhutab Maire, et abistajate roll polnud mitte niivõrd füüsiline tugi hooldajale, vaid pigem moraalne tugi emale. Maire peab oluliseks, et abistajad pakkusid emale seltskonda, suhtlesid temaga ja hoidsid tema meeleolu üleval positiivsete mõtete ja tegudega.

„...Et nagu isaõde, kes helistas ja ja..ikka keegi käis abis, vaatas, oli ema juures, ka mu enda poeg, [tasaselt] temast oli suur abi, kes hoidis vanaemat selliselt, et „me lähme jälle kevadel maale“ ja – ema muretses oma põllumaa pärast ja ikka..ostame sulle põka ja siis..noh ma mõtlen nagu niimoodi, et ta nagu emotsionaalselt, teda niimoodi rõõmsameelsena hoida. Jah või noh..sa ju tead, et talle meeldib see praesai ja. Või ta..aitas midagi teha või. Noh hiljem muidugi ei aitanud, tal oligi rõõm vaadata, et seal ümber askeldatakse.“

Intervjuud läbib narratiiv Maire hoiakust ja põhimõtetest: ta rõhutab optimistlikku suhtumist, lahendustele orienteeritust, lähtumist sellest, et elus tulebki ette ootamatuid olukordi ja

nendega tuleb kohaneda. Sellest tingituna oli Maire jaoks loomulik pidev tasakaalu otsimine enda ja oma eaka ema elurütmi ja vajaduste vahel, ning nende sobitamine nii, et mõlema heaoluga oleks arvestatud. Siin on märgata Maire soovi väljendada emale seda, et ta hoolib temast ja arvestab temaga. Ent Maire ei jätnud enda elukorraldust tagaplaanile, sest lähtus ka oma poja vajadustest, püüdes mitme rolli vahel balansseerides võimalikult hästi toime tulla.

Samas tunnistab Maire, et ema terviseseisundi halvenemine ja sellega kaasnevad asjaolud tabasid teda ootamatult ja teadmatus tulevikus eesootavate korralduste osas tekitas hirmu. Ta tundis, et on üksi jäetud ja teised ei mõista tema läbielamisi, tuues selle illustreerimiseks näite lapse kasvatamisest. Maire meelest hakkasid ema terviseprobleemide süvenedes nii mõnedki tuttavad ja sugulased temast ja emast eemale hoidma ega võtnud enam ühendust. Maire tunnetas, et see võis emale emotsionaalselt haiget teha. Samas tekkis ka tütres endas kibestumus, et inimesed, kes olid ema elus olulisel kohal, ei tundnud tema tervise halvenedes huvi tema käekäigu vastu. Siin projitseeris Maire justkui enda emotsionaalse valu emale – talle tegi haiget, et hoolduse süvenedes ei toetanud teda need inimesed, kellelt ta seda ootas, eeldades, et tõenäoliselt tundis ema teadlikult Mairega sarnaseid tundeid.

„...noh..see on nagu kui sa sünnitad lapse, kõik võivad sulle rääkida igasugu veidrat, sa pead ikkagi selle ju ise ka läbi tegema. Jah, ja tegelikult ma kartsin väga, et ta jääbki..noh, noh, no muidugi, siis ma juba teadsin, mis sellega kaasneb või noh, et kui pikale võib venida või noh, see on nagu paha öelda, noh et mis selle haigusega nagu kaasneb. ... Emaõde käis, ee, üks õde käis selle aja sees vist kaks korda käisid, aga MITTE KEEGI ei teadnud.. Jah, et-et ee vahel nagu tekkis mul ka selline nagu kibestumus et ..kui ta oli kiriku liige, olnud koguduse liige mingi 50 aastat, et noh..võiks ju üks inimene ka mingit ühendust võtta (koguduse poolt). Mitte ükski inimene ei tule.. Või kus ta on elanud 60 aastat, aga noh et „me ei julgenud sulle helistada“, et „me ei julgenud jah“ et noh ja, see-see natukene tegi mulle haiget.“

Siin tekkis Maire tunnetes ka vastuolu – ta tunnistab, et selline isoleeritus teistest tegi talle haiget, samas otsis ta põhjendusi, miks inimesed nii kontakti võtmast hoidusid või Mairet ja tema ema vältisid. Kerkis esile teiste eraelu rõhutamine – kõigil on oma elu, kõigil on omad tegemised, kõigil on kiire. Seetõttu puudub inimestel soov süveneda oma tuttavate argielu probleemidesse, kartes, et neilt soovitakse aja ja emotsioonide pühendamist võõrasse olukorda. Kõrvalseisvad isikud eeldavad enda rahustamiseks, et küllap keegi teine läheb vajadusel appi.

„...Ee noh, kui inimene jääb haigeks, siis ju kaovadki paljud inimesed su ümbert ära. Ei ta jah, noh, nii on, nii on elu, ma ütlen, et kõigil on omad tegemised. Ja need, kes ikka lähedast

hakkavad hooldama, ma arvan, see on ainult nende inimeste töö ja vaev. Et noh, tihti paljud võib-olla oletavadki, et tal on see ja see ja see abis, aga need inimesed võivad kõik olla üks hetk kadunud.“

Maire kirjeldab oma ema kui heatahtlikku ja optimistliku hoiakuga, ent kinnist inimest, kes heal meelel suhtles inimestega, aga hoidus liigsest avameelsusest ega sekkunud teiste ellu. Maire leidis, et heasoovliku ja positiivse inimesena nägid ema ka tema tuttavad. Tütar rõhutab ema häid iseloomuomadusi ning näeb teda kui enda eeskuju inimeseks olemisel, mis näitab, et nende suhe oli enne hooldussuhet väga lähedane. Selle kinnituseks mainib Maire ka ema vajaduste esikohale seadmise hooldamise ajal – ta leiab, et kuna ema on tema eest kunagi hoolitsenud, oli ema eest hoolitsemine vastastikususe/retsiprooksuse märk ja ema eest hoolitsemine loomulik osa elust.

„...HEA ema oli! [nutab] ...noh, sa mõtled, et ema on ju sind ka hoidnud [nuuksub]. Ma arvan, et ma ei ole nii hea inimene, kui mu ema oli [muigab, nuuksub]. Võib-olla hakkadki sellistele asjadele mõtlema rohkem siis, kui inimest ei ole enam, et mõtled, et oleks ma suudaks ise olla..pooltki seda või rohkem. ... Aga ikka raske on, raske on kokku võtta end vahepeal [nutab].“

Kokkuvõtvalt näeb Maire oma ema hooldamise kogemuses palju keerulisi momente, ent hindab seda rikastavaks etapiks, mille pinnalt ta saab vajadusel teistele nõu anda. Sellise tagasivaate juures mängib kindlasti rolli ka ajaline faktor – hooldamisest on möödunud rohkem kui pool aastat, mis on andnud aega leinaprotsessi läbitegemiseks, samas mõtisklemiseks, millised olid viimased aastad emaga koos elades ja tema eest hoolt kandes. Võimalik, et Maire hindab nii mõndagi hoolduskoormusega seotud aspekti tagantjärele teistmoodi kui ema hooldamise perioodil.

3.1.2 Virve hoolduskogemuse narratiiv

Virve on 72-aastane, ta on üle 90-aastase ema eest hoolitsenud üle viie aasta, neist viimased 2 aastat hoolitsenud ema eest tema juures kodus. Põhilise osa Virve narratiivis moodustavadki kahe viimase aasta läbielamised. Hetkel on ema hooldekodus.

Virve peab hooldamise alguseks kümne aasta tagust aega, mil ema elukaaslane suri ning ema jäi üksi. Ema füüsiline tervis halvenes, mis tingis selle, et ta ei suutnud koduste toimetustega ning asjaajamistega väljaspool kodu enam toime tulla. Viimase kahe aasta jooksul muutus

ema eest hoolitsemine Virve jaoks üha intensiivsemaks – ta viibis suurema osa ajast ema juures kodus ja tunnetas just siis hoolduskoormuse igakülgset kasvu. Ta kirjeldab seda kui pidevat tegevust ema vajaduste eest hoolitsemisel, mille jooksul tal polnud aega mõelda ning ta sooritas kõiki toiminguid justkui automaatselt. Võib öelda, et Virve oli enda vajadused tagaplaanile lükanud ja kohandanud enda elurütmi täielikult oma ema vajadustega. Virvele oli viimase kahe aasta jooksul abiks ka ametlik koduhooldaja, kes ema juures igapäevaselt mõneks tunniks käis, aidates tal argiseid toimetusi sooritada.

Virve nägi algusest peale ennast ema põhilise abistajana. Ta tõlgendab hooldaja rolli enda peale võtmist kui tulemit sellest, et teistel lähisugulastel puudus ajaressurss või ei võimaldanud nende halb tervislik seisund sellesse rolli asuda. Ta tunnistab, et ema elus on olulisel kohal ka teised lähisugulased, kes helistavad emale ja käivad tal külas, aga nad ei ole Virve meelest mänginud suurt rolli hoolduskoormuse leevendamisel, sest nad ei viibi igapäevaselt ema juures. Samas otsis õepoeg välja võimaluse vanaema koduhooldusele saamiseks, mis annab tunnistust sellest, et Virve lähedased tajusid tema hoolduskoormust ja soovisid olla mingil moel abiks selle leevendamisel.

„...No muidugi õelapsed käisid külas aeg-ajalt ja nad helistavad ja seda, aga..aga siis on ju kõik tore ja hea, tulevad külla ja vaatavad, et kõik on tore ja hea, aga nad ei ole ju..nad ei näe ju seda igapäeva, kuidas..nad ei näe seda igapäevaselt. Üks õepoeg on eriti lähedane ja teda ema kuulab küll, kui ikka tema ütleb, et vanaema, see läheb nüüd nii või jah, me teemegi nii, siis ema usub, tal polegi rohkem vaja, et talle piisab, ja kõik ja ta usub. Aga see on siis nii, see pole minuga nii.“

Pigem toob Virve hooldajarolli võtmise põhjendusena välja ema domineeriva iseloomu – ema on olnud teiste elu kontrolliv ja suunav isik, kes on suutnud oma arvamuse maksmata panna. Kuna ema ei soovi, et kõrvalised isikud oleks tema elu ja tegemistega kursis, on ta omistanud enda asjaajamistega tegelemise Virvele. Kujuneb pilt, kus Virve on justkui sunnitud olukorras, milles tema eest on otsus langetatud ja tal puudub võim seda muuta. Teisalt leiab tütar, et emaga vaidlemisel pole mõtet, pigem lahenevad olukorrad kiiremini, kui teha asju ema tahtmise järgi. Seega lükkab Virve rollivaliku eest vastutuse justkui emale – ema on valinud ühe isiku, kes peaks tema elu korraldama ja see isik võtab pakutud rolli vastu, et vältida konflikte emaga.

„...Aga jah..ema oli jah selline suguvõsa liider, tema taktikepi järgi kõik käis, tal oli selline tugev iseloom, et talle väga vastu ei vaielnud, mina talle vastu vaielda ei tahtnud, pigem ma lihtsalt tegin kõik asjad ära, mis ta tahtis, temaga vaidlema hakata ei olnud mõtet. Ja ega

samas ta pidigi sellise natuuriga olema, sest no kuidas ta muidu oleks saanud kõiki mu õelapsi abistada, kuidas ta oleks saanud neid jalgadele aidata, ta ju ajas kõigile neile töökohad välja ja õppimised, nad olid ju lastekodust tulnud...“

Virve õigustab ema iseloomuomadusi sellega, et need aitasid emal elus toime tulla raskete olukordadega. Näiteks on Virve ema elu jooksul korduvalt aidanud lähisugulastel elu korda seada ja Virve meelest poleks see ilma tugeva natuurita võimalik. See on Virve poolt püüd näidata ema domineerivaid iseloomujooni positiivsetena. Ta soovib, et ema kuvand kuulaja silmis oleks meeldiv, ehkki ta kirjeldab järgnevalt hooldamise käigus tekkinud olukordi, kus ema käitumine on Virvele põhjustanud korduvalt negatiivseid emotsioone.

Hoolduskoormuse kirjeldamisel rõhutab Virve esialgu kõige enam füüsilist pinget, mis kaasnes ema juures erinevate majapidamistöõde tegemisega, ent tema situatsioonikirjeldused annavad aimu pigem vaimselt keerulistest läbielamistest. Füüsilise väsimuse kasvades ilmnes vaimne kurnatus, mistõttu Virve ei suutnud emaga piisaval määral suhelda, ema aga vajas seda. Igakülgse jõu vähenemise tõttu nõrgenes ka Virve valmisolek lahendada erinevaid emotsionaalselt pingelisi olukordi, näiteks rahustada ema, kui ta vestluse käigus oma hirme või kahtlusi mingite teemade suhtes väljendas.

Vaimselt koormavate olukordade kontekstis kirjeldab Virve olukordi, kus ema on teda süüdistanud. Süüdistused on puudutanud ema tagant varastamist, aga ka valede otsuste langetamist ema elu korraldamisel. Mõlemal puhul seostab Virve neid olukordi ema sooviga tütrega manipuleerida ja saavutada oma arvamuse õigeks tunnistamine. Virve annab mõista, et olukorrad, kus ema teda ei uskunud, tekitasid temas jõuetust, segadust ja tegid eelkõige emotsionaalselt haiget, sest ta püüdis lähtuda ema vajadustest, aga ema tõlgendas tema häid kavatsusi negatiivseina. Võib öelda, et Virve tajus vaimselt pingelisi olukordi ja ema usaldamatuse süvenemist enda isiku vastu suunatud rünnakutena, mitte ema seisundist tingitud isiksuse muutustena.

„...Tagantjärgi ma saan aru, et jah, ta manipuleeris minuga päris palju, mina kohe tegin. Siis tulid kõik need süüdistused, et sa oled minu tagant varastanud, et küll olid tal tasse puudu, siis teelusikaid ja käterätte. Ja see ajas no nii..Ja kui ta veel tuli ja ütles, et kui sa oleksid neid tahtnud, no eks sa küsinud siis, ma oleksin ju andnud. No vot..siis..no nii karjus sees...“

Samas kujunesid Virvel konfliktisituatsioonide esile kerkides ema kodushooldamise ajal välja konkreetsed toimetulekustrateegiad. Kui vaimsed pinged eskaleerusid ja ema hakkas

endast väljuma hirmude ja kahtlustuste tõttu Virve suhtes, lahkus tütar ema juurest ja läks oma koju. Ta nägi, et selline lahendus toimus, ema oli järgmisel korral rahulik ega mäletanud juhtunut.

„...Aga lõpuks ma hakkasin nii tegema, et kui ta väga süüdistama hakkas, siis ma lihtsalt võtsin oma asjad, panin riidesse ja tulin ära sealt tema juurest, kas või kell 2 öösel. Läksin koju ära. Ja kui nii läks, siis ega ära pidi tulema kiiresti, 3 sekundiga, et riided selga. Kui jäid temaga kauplema, siis ta seisis ukse ette ja ei tulnud sellest midagi välja.“

Aasta tagasi otsustas ema koduhooldusteenusest loobuda, tuues põhjenduseks selle, et pole endale ühtki võõrast inimest koju soovinud, kuna ei usalda neid. Virve ei püüdnud ema veenda teistmoodi toimima, ta leppis ema otsusega. Siin võib näha tema kui tütre soovi tulla vastu ema nõudmistele ja arvestada ema poolt väljendatud vajadustega, teisalt vältida konflikti emaga ja säästa ennast vaimsest lisapingest. Samas tähendas ema soovil koduhooldusest loobumine Virve jaoks hoolduskoormuse kasvu: kogu ema eest hoolitsemisega seonduv jäi tütre kanda. Virve püüdis konflikti vältides hoiduda lühiajalistest pingetest enda ja ema vahel, hoomamata, et see toob kaasa vaimsete pingete süvenemise hoolduskoormuse kasvu näol.

Kui ema sattus mõni kuu tagasi hooldushaiglasse, andsid kõrvalseisjad Virvele mõista, et ta peab hakkama enda vajadustele rohkem tähelepanu pöörama. Virve langetas otsuse ema paigutamiseks hooldekodusse, ent väljendas selle osas kahetisi tundeid – ta tundis, et ta ei jaksa enam ema hooldada, aga samas kartis, et ema hooldekodusse saatmisel hakatakse teda süüdistama ema jaoks vale valiku tegemisel. Võimalik, et Virve tunneb süümepiinu, et pole teinud ema vajadustest lähtuvalt parimat valikut ning peab teiste sugulaste ees seetõttu oma teguviisi õigustama.

„Ma olin juba nagu zombie. .. et nagu kogu aeg oled selles rattas olnud ja siis äkki astud maha. Ja ei saagi nagu aru, et mida teed. ...Ma olen ta nüüd pannud hooldekodu järjekorda, ma ei tea, kas ma olen teinud õigesti. Tunne on, et kõik vaatavad mind ja süüdistavad mind, et no kuidas sa said. Aga mis ma.. siis.. tegema pidin?“

Üks šokeerivamaid kogemusi oli Virve jaoks näha oma ema oskusi taandumas haiglas oleku ajal. Ta pidi tunnustama oma ema abitust, see pani ta mõtlema enda tuleviku peale eaka inimesena. Virve väljendabki üldist hinnangut hoolduskoormusele selle kaudu, kuidas näeb enda hoolduse korraldamist tulevikus. Ta leiab, et kui tema peaks kunagi oma emaga sarnases seisus olema, siis näeb ta ainsa võimalusena hoolduse korraldamisel enda paigutamist

ööpäevaringsele hooldusele sellisesse asutusse, kus elutingimused oleks minimaalselt tagatud. Siin väljendab Virve soovi, et lapsed peaksid enda elukorraldust muutma võimalikult vähe lähtuvalt tema võimalikest toimetulekuraskuste süvenemisest. Samas ei taha ta, et tema hooldamine olukorras, kus ta ise ei taju enam reaalsust, muutuks tema lastele ülemäära kulukaks. Virve soovib säästa oma lapsi võimalikest negatiivsetest aspektidest, mis eaka ema hooldamisega kaasnevad, tehes järeldused enda läbielatud kogemuste põhjal.

Virve hoolduskoormuse narratiivist jääb läbivana kõlama püüd olla võimalikult hea tütar oma emale. Mida suuremaks kasvas ema umbusaldus Virve suhtes, seda enam püüdis Virve ema soove märgata ja täita. Samal ajal valitses Virve tunnetes ambivalentsus: ta ei mõistnud, kuidas on võimalik tema heasoovlikkust tõlgendada pahatahtlikkuseks. Ehkki Virve tunnistas dementsuse ilminguid emal ja oskuste hääbumist, säilis tütre kujutus emast kui isikust enne dementsuse süvenemist ja sellest lähtus ta ka tõlgenduste otsimisel ema tegudele ja reaktsioonidele hoolduskoormuse süvenedes.

3.1.3 Liivi hoolduskogemuse narratiiv

Liivi on 61-aastane naine, ta elab ja töötab linnas ning on üle kolme aasta olnud üle 90-aastase ema hooldaja. Mõned aastad tagasi kolis ema Liivi juurde elama, Liivi pidi sellega seoses palju ümberkorraldusi tegema. Praegu on tema ema hooldekodus, aga Liivi on valmis uuesti hakkama ema kodus hooldama.

Liivi märkas esimest korda ema toimetulekuprobleeme neli aastat tagasi, kui suri ema elukaaslane. Selle hetkeni ei saanud tütar ema olukorrast adekvaatset pilti, sest ema ja tema elukaaslane said koos hakkama ega vajanud kõrvalist abi. Liivi ütleb, et lubaduse ema eest pärast elukaaslase surma hoolitseda andis Liivi poeg, ent kohustuse realiseeris Liivi. Ema on hoidnud pigem meessoost isikute poole, eelistades oma poega ja pojapoega. Liivi vend on aga surnud. Liivi tunneb, et ehkki tema on realselt ema eest hoolitsenud, on emale usaldusisikuks pigem tema pojapoeg.

Liivi jaoks algas intensiivne ema eest hoolitsemine, kui ema kolis tema juurde. Ettepaneku kolida tegi Liivi, põhjendades seda ema vajaduste märkamisega – ta soovis, et ema ei peaks kulutama pidevalt raha sõitude peale oma kodust tütre koju ja vastupidi. Liivi tõlgendab abi pakkumist sellises olukorras kui loomulikku sündmuste jada, üldistades, et seda teeks iga laps oma vanemate heaks. Tütar pakkus emale välja erinevaid tegevusi ajaveetmiseks (õueskäigud,

poeskäigud), ema soovis aga jätkuvalt külastada oma kodu, ööbides siiski enamasti tütre juures.

„...Ja siis ma ütlesin, et kuule, kui lüüa need bussipiletid kokku nüüd siis ..et jube kalliks läheb eeää..käia. /.../ ..see tuli ka niimoodi tasapisi, mitte niimoodi, et ühel päeval nüüd. Ja ma pidasin seda [hoolitsemist ema eest] jumala loomulikuks. Ütlesin, et ära käi nii tihedasti maal.“

Hoolduskoormus kasvas järk-järgult kuni selleni, et ema käitumine ning muutuvad harjumused hakkasid häirima Liivi elukorraldust ning mõjusid tütre tervisele. Ema mälu- ja käitumishäirete süvenemine tähendas Liivi jaoks senisest enam aja pühendamist ema järelevalvele. Liivi ei tohtinud ema nõudmisele vastavalt kodust lahkuda, et näiteks tööl käia. Selliste elumuutuste algust tõlgendab Liivi kui ema hooldamise algpunkti. Emaga nendes situatsioonides läbirääkimiste pidamine ei aidanud. Liivi põhjendas ema käitumist kui soovi mitte üksi koju jääda. Selline olukorra muutus ajendas Liivit arstidelt abi otsima.

Oluliseks hoolduskoormuse mõjutajaks peab Liivi ema mäluhäirete süvenedes tema käitumise muutumist konfliktseks ja ennearvamatuks. See tähendas Liivi jaoks, et ta püüdis märgata ja vastu tulla ema vajadustele, aga ema väljendas üha enam rahulolematust, muutus pahuraks ja kurjaks, nii verbaalselt kui füüsiliselt vägivaldseks. Ema iseloomu muutumisest tingitud käitumine kutsus esile konflikte, mis tüdrit šokeerisid ja mida Liivi ei suutnud loogiliselt enda jaoks lahti seletada. Liivi tõlgendab ema sellist muutumist vastuoluliselt – ta arvab ühelt poolt, et ema on teadlikult nii käitunud, teiselt poolt tunnistab, et see võis olla tingitud dementsusest kui haiguslikust seisundist.

„...no tema läks kurjaks. Ma ei sobind kuidagi talle. MITTE kuidagi ei sobind. Ükskõik mis ma tegin [vaiksemalt].. /.../ Ja siis ta muidugi muutus nii tingedaks mu vastu, sõimas ja ..siis kõik kes külla tulid..ta rääkis minust nii halvasti, ma ei tea, kust tal üldse siuke sõnavara tuli, muutus siukseks ropuks. [Väga vaikselt] Mitte kunagi ei olnud..ropp.. [sosinal] HIRMUS! /.../ need halvad sõnad mõjusid või..kuigi see oli ju haigusega seotud, aga..ma ei oskand siis sedapidi võtta. Tükkisin neid asju kõiki isiklikult võtma. Muidugi isiklikult, eriti kui ta mu lapselast. Et ta NEAS meid kõiki noh!“

Liivi tõlgendab hooldamist enda jaoks ennekõike kui järelevalvet, mida ema kodus viibides vajab, et mitte ennast igapäevaste toimetuste juures ohtu seada. Ta mainib ka hoidmist ja hoolitsemist, ent sagedamini kõlavad lood järelevalvest ja vaimsest pingest, mida põhjustas ema järjest konfliktsemaks muutuv loomus. Liivi on jaganud senise hoolduskogemuse enda

jaoks lihtsamaks perioodiks ehk hoolitsemiseks ning keerulisemaks perioodiks ehk hooldamiseks. Selline jaotus seostub Liivi jaoks ennekõike hooldaja elukorralduste muutusega, mille tingisid ema suurenev vajadus järelevalve järgi ja tema vaimne muutumine.

„...Teda [ema] ei olnud vaja nii palju HOIDA, kui SILMA PEAL HOIDA. /.../ jah seda hooldamist, mis ajast hakkab see hooldamine.. Hooldamine oli juba siis, kui ma enam ei saanud korralikult omatahtsi välja minna. /.../ need hooldamised, need olid ikka PÄRIS rängad, seepärast, et mitte kunagi ta ei teinud seda minu järgi. Ja rohtusid ta ka enam minu käest ei võtnud.“

Liivile on ema järelevalve tagamisel olnud toeks ja abiks naabrid, ka lähisugulased. Nad on vajadusel hoidnud emal silma peal, kui Liivi on pidanud töökohustuste tõttu kodust eemal viibima. Samuti on nad mitmel korral Liivit teavitanud võimalikest ohuolukordadest, kui ema on näiteks tahtnud koju tuua võõraid isikuid. Liivi sõnul kogukond mõistab tema olukorda ja selle märgiks ongi olnud nende koostöö ema eest hoolitsemisel.

Liivi vaimne surveamine ema poolt ajendas tüdruku teatud olukordades leidma toimetulekumehhanisme, et ennast vaimselt kaitsta ema rünnakute eest. Need olid ema vajaduste suhtes äärmuslikud, aga Liivi jaoks oli see enesekaitsemehhanism, mis võimaldas tal kasvava vaimse pingega toime tulla.

Emale hooldajaks olemisele lisaks peab Liivi oluliseks ka emaks ja vanaemaks olemist – tema tütar ja tüdretütar elavad välismaal. Sellest tingituna on Liivi tunnetes ambivalenttsuse ning rollikonflikti elemente: ta soovib, et saaks aega pühendada emale, ent samas soovib rohkem tähelepanu pöörata oma lastele ja lastelastele. Ta soovib olla mõlema põlvkonna jaoks võrdselt ja võimalikult palju olemas, aga ei tea, kuidas seda teostada.

„...Aga mul on tütar välismaal, tahan seal külas käia, mul on lapselaps seal. Täheleb, ma olen olnud nagu lõhestunud sellest et ühtepidi tahaks nagu nooremale panustada, sest keegi ei tea, palju..kauaks ennast on. /.../ Teisalt peaks nagu vanainimest austama (paus 4 sek). Mina ei tea [vaikselt, ebakindlalt], tegelt see ongi nagu nii raske momendil siin.“

Seoses ema mäluhäirete ja isiksuse muutumisega muutusid ka Liivi suhted elukaaslase ja kolleegide ning sõpradega. Näiteks ei saanud Liivi kutsuda vabalt valitud ajal enda juurde kolleegi, et tööasju arutada, sest ema võis vestlusesse ebaviisakalt sekkuda. Elukaaslane kolis teise korterisse ning Liivi muutis oma elukorraldust selliselt, et viibis kord ühes, kord teises kohas, et olla olemas ka elukaaslase jaoks. Võimalik, et ka siin tunnetas Liivi, et tema hooldajaroll hakkab negatiivselt mõjutama tema toimimist teistes sotsiaalsetes rollides. Mida

rohkem pidi ta arvestama hooldajarolliga enda elus, seda vähem suutis ta pühenduda tööle, sõpradele ja oma lähisuhetele.

Liivi pole olnud ema jaoks eelistatud inimeste hulgas. Ema on dementsuse süvenedes korduvalt väljendanud, et Liivi on olnud tema jaoks soovimatu laps. Liivi jaoks on need väljaütlemised olnud emotsionaalselt šokeerivad, ta tõlgendab neid ja teisi järske mõtteavaldusi kui ema poolt otsitud võimalust konfliktseks käitumiseks, mille eesmärk on olnud teha haiget Liivile kas otse või temale lähedaste isikute kaudu. Need väljaütlemised on jätnud Liivile hinge lahendamata konflikte, mida ta püüab analüüsida ning põhjendada, aga mida ta ei mõista.

„...Talle [emale] noh 2, 5 aastat noorem vend oli tema jaoks kõik. (Paus 4 sek) Jah, huvitav, seda ta ütles isegi eelmine sügis välja...et ma oleks pidanud sinuga aborti tegema ..et eeimm..siis poleks..poleks probleemi olnud, siis ta mingi aeg hiljem mõtles siin, et kui sa ära sündisid, oleks pidanud ära kägistama. /.../ Jah, ta jah..järjest vaatas et mis asjad mulle mõjuvad, ta jälgis..mind kogu aeg. Kui mulle ei mõjunud, siis ta võttis aste vastikumaks. Ja kui ta vaatas, IKKA ma välja ei tee, siis..läks VEEL aste vastikumaks.“

Liivi proovis hoolduskoormuse leevendamiseks ema dementsusega eakatele mõeldud päevahoiuga harjutada, ent ema ei kohanenud ja pigem põhjustas see Liivi hinnangul talle lisakoormust. See viis Liivi vaimsete ja füüsiliste pingete kuhjumiseni, mistõttu ta tundis, et tema enda elu ja tervis kannatavad. Oma jõuvarude lõppemise ettekäändel ning ühtlasi poja soovitusel otsustas ta ema paigutada ööpäevaringsele hooldusele. See võimaldas Liivil kogu eelnevat sündmustikku objektiivse pilguga hinnata, sest elu muutus nii tema kui ema jaoks stabiilsemaks.

Samas ei tähista ema hooldekodusse minek Liivi jaoks hooldaja rolli lõppu. Sellele viitab Liivi valmisolek ema hooldamist kodus jätkata, kui ema peaks seda soovima. Liivi tutvustab mulle tuba, mida soovib hoida ema jaoks – ta on selle lasknud ära remontida ja sisustanud emale meeldivate ja tuttavate esemetega. Mitteformaalse hoolduse jätkamisel on Liivi jaoks argumendiks ka materiaalne aspekt – ema pension ei kata hooldekodu igakuist makset ja tütrele tuleb puuduolev summa maksta oma sissetulekutest. Liivi külastab ema sageli, kaasab teda külaskäikudesse sugulaste juurde ja käib koos temaga surnuaias. Ta soovib sidet emaga hoida, jätkuvalt temaga oma elus arvestada, ent kahtleb, kas suudab hooldaja rolli jätkumisel täita piisaval määral nii enda kui ema vajadusi. Kahetised tunded, mille hoolduskoormuse võimalik jätkumine esile on toonud, takistavad Liivil olemast vaimselt pingevaba ning enda normaalset elurütmi taastamast.

„...ma TAHAKS ema siia koju tuua. Ma täna vaatasin lepingut. Et kui ma kaheksaks päevaks koju toon, siis see rahaliselt..ei anna mulle mitte midagi. Ma ikkagi maksan sinna täisraha ära. /.../ Teisalt kui ma tooks koju, siis ma ei tea..kas tast on saanud selline rahulik vanainimene nagu ta seal välja paistab või on sama... /.../ tegelt mul ONGI viimasel ajal nii palju asju, et ma pean vaatama, kuidas ma kodust välja lähen, ei taha enam väljagi minna... /.../ No see on see, et ma kardan. Ma ei taha, et tal halb oleks ja ma ei taha, et mul endal halb oleks.“

Läbivaks looks Liivi hoolduskogemuste kirjeldamisel on soov olla hea tütar oma emale. Ema suhtumine Liivisse on tütre poolt tajutuna olnud tõrjuv ja jahe nii enne ema mäluhäirete sagenemist kui ka selle ajal. Liivi ei kirjelda suhteid emaga enne dementsuse ilminguid kui lähedasi, pigem hindab ta lähedaseks enda ja oma tütre suhet. Võimalik, et Liivi on püüdnud oma tüdart kohelda teistmoodi, kui ema kunagi teda on kohelnud. Samas on ema Liivile olnud siiski eeskujuks kui hoolitsev, töökas, aktiivne, teisi inimesi märkav ja arvestav inimene.

Liivi viitab oma loos korduvalt sellele, et pole soovinud enda vajadusi tagaplaanile jätta, ent ema iseloomu muutumine järjest vastuolulisemaks tingis Liivi jaoks olukorra, kus ema vajadustele tähelepanu pööramine oli prioriteetsem. Ta püüdis läbielamiste juures pidevalt sobitada enda ja ema elukorraldust nii, et mõlemad oleksid rahul, aga ei suutnud seda, sest olukord väljus järjest enam kontrolli alt.

Kogu ema eest hooldamise ja hoolitsemise aja võtab Liivi kokku sellega, et poleks osanud oodata hooldamise näol nii dramaatilist elumuutust. Ta oli kujutanud ette küll, et hakkab kunagi oma eaka ema eest hoolitsema, aga pidas silmas ema füüsilise tervise halvenemisest tulenevaid tagajärgi. Ta ei osanud aimata, et ema vaimne tervis võib halveneda ning et sellel võivad tema kui tütre jaoks olla traumeerivad tagajärjed.

„...Mina ise ikka kujutasin, et noh, kui ema vanaks jääb, et hea küll, ma teen süüa ja tal on..tuba seal. A ma ei kujutanud seda ette, et see on..siuke vägivaldne ja..noh nii negatiivne ja..(Paus 5 sek) [Väga vaikselt] Ei oskagi öelda. Või tähendab, et ma ei saa aidata, ükskõik kes teine saaks võib-olla aidata, välja arvatud mina ./.../ Need õudused, mis siin olid, olid ikka.. Ma olen enamuse arvatavasti [muigab] unustanud. Et lihtsalt seda oli järjest ja järjest kogu aeg et ..nojaa, aga ei oska, keegi ei ole õpetanud.“

Kokkuvõte tütarde hoolduskogemusest

Täiskasvanud lapsi võib minu uurimuse kontekstis tõlgendada kui tütreid, kes on olnud mitteformaalseteks hooldajateks oma emadele. Hooldajarolli võtmine on nende jaoks olnud ühtaegu loomulik sündmuste käik, teisalt mitmel põhjusel vastuoluline otsus. See on sundinud neid tegema olulisi muudatusi oma elukorralduses lähtuvalt hooldatava vajaduste muutumisest. Samas on oma ema tervisliku seisundi halvenedes tema eest hoolitsemine tütarde jaoks justkui loomupärane roll, mida nähakse kui täiskasvanud lapse kohustust oma vanema ees.

Ehkki tütreid ise rõhutavad hooldamiskogemuse juures füüsilist koormust kui keerulist aspekti, näib hooldajarolli võtmine tütarde jaoks olevat pigem seotud kasvavate vaimsete pingetega, mille puhul on mõjutajaks ühelt poolt hooldatava dementsusest tingitud muutused iseloomus ja käitumises. Teisalt on ka ema ja tütre suhte kvaliteet enne hoolduskoormust olulise tähtsusega: näib, et ema ja tütre vaheline lähedus mõjutab tütarde tõlgendusi oma dementsusega emade käitumuslikest iseärasustest. Ema hooldades hakkavad tütreid rohkem analüüsima oma suhteid emaga ja enda teisi sotsiaalseid rolle.

Olenemata hoolduskoormust leevendavatest meetoditest (ametlik koduhooldus ja päevahoiuteenus) ja toimetulekustrateegiate leidmisest praktilistes hooldussituatsioonides tunnevad tütreid ennast mitteformaalsete hooldajatena ebakindlalt, palju on segadust ja teadmatust tuleviku ning hoolduskoormuse võimaliku muutuse ees. Teadlikkus hooldatava diagnoosist toob leevendust vaid mõneks ajaks – otsitakse tuge ja nõuandeid, aga ebakindlus ja hirmud reaalsuse ees jäävad.

Teisalt tõuseb hoolduskogemuse kirjeldamisel kõigis lugudes olenemata suhte kvaliteedist esile tütarde soov olla oma emale võimalikult hea tütar, märgates ja reageerides tema vajadustele. Kujuneb arusaam, et retsiprooksus kui soov emadele tütarde kasvatamise eest nii-öelda tasuda on omal kohal ja see on tütarde poolt teadlik eesmärk, mis teebki hooldajarolli nende jaoks loomulikuks. See tekitab rollikonflikti – kuidas olla võimalikult pädev hooldaja, olles samal ajal võimalikult hea tütar oma emale.

Tütreid hooldajatena iseloomustab toimimine mitmes rollis – nad on lisaks ema hooldamisele ka emad, vanaemad, sõbrad, kolleegid, partnerid ning soovivad ema hooldamise kõrvalt võrdväärselt anda endast kõigis rollides maksimumi. Siin mängib alateadlikku rolli ühiskonna poolt naisele omistatud roll olla empaatiline, märgata teiste vajadusi, hoolitseda. Püüd säilitada tavapärasest elurütmi ja suhteid teiste lähedastega, samas arvestada hooldatava kõigi

vajaduste ja soovidega tõukab tütre enda ja teiste vajaduste sobitamisel sisemiste konfliktideni. Samal ajal tunnevad tütre ennast hoolduskoormuse kasvades üha enam sotsiaalselt isoleerituna.

Seega on tütre hooldajatena mitmes mõttes haavatavad – nad kirjeldavad hoolduse füüsilist koormust, aga annavad olukorra kirjeldustega aimu suurest vaimsest pingest. Vaimset koormust suurendab püüd toime tulla nii enda, hooldatava kui kõigi asjasse puutuvate lähedaste vajadustega, olles ise samal ajal muredega üksi. Ometi suhtutakse hooldajarolli olenemata keerulistest läbielamistest kui loomulikku nähtusesse.

3.2 Abikaasade hoolduskogemuse narratiivid

3.2.1 Pille hoolduskogemuse narratiiv

Pille on 77-aastane naine, kes hooldas üle kahekümne aasta Parkinsoni tõbe põdevat üle 70-aastast abikaasat. Abikaasa suri 2014.aastal.

Pille jaoks algas kogu abikaasa tervise halvenemisega seotud sündmustik rohkem kui kümme aastat tagasi. Hoolduskoormuse teket seostab ta aga viimase paari aastaga, kui abikaasa vaimne ning füüsiline tervis järsult halvenesid, tal tekkisid segasus- ja hirmuhood, ta ei saanud enam liikuda ja jäi voodisse/voodikeskseks.

Pille jaoks tähendas hoolduskoormus ennekõike abikaasa järelevalve tagamist, samuti vaimselt pingeliste olukordade lahendamist ja abikaasa rahustamist. Haiguse süvenedes suurenes ka vajadus järelevalve järgi, mistõttu Pille jäi üha enam kodukeskseks. Ta tunnistab, et tema jaoks oli seda raske taluda, et ta pidi oma igapäevaseid toimetusi planeerima vastavalt abikaasa seisundile. Samas oli ta ka abikaasaga kodus viibides pidevas valmisolekus ootamatuteks situatsioonideks, mis kaasnesid abikaasa vaimse tervise taandumisega. Seega oli just ebakindlus olude muutumise suhtes ja abikaasa vajaduste ümberkujunemine see, mis Pille jaoks vaimse kurnatuse tekitasid. Naine hindaski vaimset koormust füüsilisest raskemaks taluda. Seetõttu kaalus ta mõnel korral abikaasa paigutamist hoolekodusse, ent seda sammu ei suutnud ta ellu viia, sest polnud kindel, kas sealne hoolitsus on abikaasa jaoks piisav.

„...doktor sellest saadik andis korralduse, et teda ei tohi 24h üldse järelevalveta jätta, et ta võib midagi pahandust teha. Ja niisugused hirmud ja segimineku olid kogu selle aja kõige dramaatilisemad probleemid. /.../ ... ja et niisugused ettearvamatud momendid, mis selle haigusega kaasnevad, on nii-öelda kõige raskemad. /.../ ...üldiselt oli raske moment oli see, et

olin nagu kodu vang, et ei pääsenud kusagile välja. /.../ PIDIN olema kogu aeg ja valvama. Et vahepeal olid nagu täiesti mustas augus. Aga süda ei lubanud hooldekodusse ka paigutada – siis oleks ka ise tahtnud sinna tööle minna, et näha, kuidas temaga seal toimetatakse.“

Füüsilist koormust tõlgendab Pille just hügieenitoimingutena ning toob eraldi välja nende juures ebameeldivuse aspekti. Ilmselt oli Pillel raske leppida abikaasa abitu seisundiga, sest oli näinud teda eelnevas elus terve ja elujõulisena, ning tundis uues olukorras abikaasa suhtes kaastunnet ja haletsust. See aga viitab omakorda vaimse jõuetuse süvenemisele Pille hoolduskogemuses.

Hoolduskoormuse leevendamisel olid Pillele abiks nende lapsed, kelle panust ta nimetab eelkõige moraalseks toetuseks. Füüsilise koormuse leevendamisel ja järelevalve tagamisel aitas Pille ametlik koduhooldaja, kellest Pille leidis suurt tuge, kuna koduhooldaja suutis leida abikaasaga ühise suhtlustasandi ning saada „omaks inimeseks“. Omaette roll oli ka meditsiinil - abikaasa segasushoogusid aitasid leevendada vastavad ravimid, arstid olid valmis Pillele tingimusteta toeks olema ja nõu andma. Pille on meditsiinile tänulik sellest küljest vaadatuna, et on näinud, kuidas paljud sarnast haigust põdevad inimesed pole leidnud nii suurt tuge kui tema abikaasa. Ta tõlgendab ka teisi hoolduskoormuse leevendamise meetodeid ja sellele kaasa aidanud isikute panust kui toetuse väljendamist oma abikaasale, mitte otseselt Pillele kui hooldajale.

Samuti leidsid nii Pille kui tema abikaasa tuge teiselt Parkinsoni tõvega inimestelt. Tekkisid kontaktid sarnaste muredega inimeste vahel, mida Pille tõlgendab kui toetavat ringkonda, kellega sai lisaks murede jagamisele ka seltskondlikul tasandil läbi käidud ja üritustel osaletud.

Enda ja abikaasa suhteid hindab Pille nii enne abikaasa haigestumist kui ka selle ajal lähedasteks, leides, et nad olid hingesugulased ja armastus ning ühised mälestused olid olulisel kohal läbi nende elukäigu. Ühist elu hinnates meenutab Pille nii paremaid kui halvemaid aegu, ent rõhutab, et meelde jääb hea ja ta ei kahetse midagi. Abikaasat kirjeldab Pille kui tundlikku, keskendumisvõimelist, leebet ja ausat meest, kes oli introvertne. Pille hindab läbi elu kogetut lähedast paarisuhet ja võimalust ennast verbaalselt väljendada kui määravaid ja jõustavaid tegureid, mis aitasid hooldaja rolli võtta loomuliku etapina elust ning leppida keeruliste olukordade ja hooldatava vajadustest tingitud elustiili muutustega.

„ ... tegelikult ilus elu oli. Midagi kahetseda ei ole. Kui peaks otsast algama [naerab], teeks ikka nii. Ühised huvid ja, ja lapsed ja. /.../ Ega ei muudaks [midagi]. Võib-olla jah,

*mõned..mõned tembud jätaks tegemata, aga ..aga vaevalt küll, et jätaks [naerab muhedalt].
/.../ Mh., eks ta oli armastuse aeg! Ja ma ütleks, et siis on ilmselt hirmus raske pöetada
inimest, kui teda ei armasta, aga...siis on lihtsalt nii on ja see ongi elu ja on lihtsalt
NIISUGUNE elu. /.../ ...nüüd ta ei olnud väga jutukas enam, aga muidu jah, meil oli jah
niisugune...sugulashinged olime ja niimoodi, lähedane side oli omavahel küll. ,,*

Pille hindas abikaasa vajadusi ja soove iseenesest mõistetavalt esmasteks. Näiteks aitas ta abikaasal täita ka viimased soovid testamendi koostamise näol, sest soovis, et abikaasa hinge jääks rahulolu. Palju aitas kaasa ka abikaasa enda iseloom – selgetel hetkedel oli ta leebe ja suhtlusaldis. Seega oli ka hooldataval endal hooldusprotsessis oluline abistav ja toetav roll.

Pille abikaasa oli kunstnik. Seetõttu on Pille hoolduskogemuse narratiivis olulisel kohal abikaasa hobi kulgemine ja muutumine vastavalt sellele, kuidas muutus abikaasa seisund. Intervjuu jooksul tekkis võimalus vaadata abikaasa loodud teoseid. Pille kirjeldab, kuidas abikaasa muutis oma loomingulist väljendusviisi vastavalt sellele, kuidas muutus tema tervislik seisund, luues nii kunsti endale omase „käekirja“. Siin väljendas Pille palju austust ja tunnustust oma abikaasa toimetuleku ja järjepidevuse suhtes haiguse ajal, millele omakorda aitas kaasa see, et abikaasa teadvustas oma tervisliku seisundi muutumist ja kohanes sellega.

„...Et temal jällegi oli see kunsti mõttes muutis teda, oli niisugune muutuste aeg, et..küllap oli vajalik. /.../ Et jah, see on ka võib-olla huvitav, et kuidas selle haiguse jooksul tema käekiri muutus. /.../ Et ..et mida tänapäeval on nüüd väga palju niisugust kurja kunsti, maailmavalu ja pained ja pinged ja aga..temal selle haiguse aja tööd ei läinud niisuguseks kurjaks, vaid läksid veel värvirikkamaks ja et koloriit on kuidagi veel julgem, rõõmsam. Et oleneb ikka, mis sul SEES on, mis su hing sees arvab sellest ilmaelust ja ütleb ja noh niimoodi. Et..et jah. /.../ Et ta oli ju teadlik, ikkagi mõistuse juures enamuse ajast.“

Pille rõhutab korduvalt tänulikkust, et sai elada elu inimese kõrval, kellega tundis ennast hästi, sest kõigi elusaatus ei ole selline. Samas väljendab ta ka igatsust abikaasa kui endale kõige lähedasema inimese järgi. Siin mängib rolli aeg, mis on möödunud abikaasa surmast, Pille on suutnud teatud määral leinaga leppida ja trööstib ennast positiivsete mõtetega, ent naine pole kohanenud üksinda elama. Ta tunneb, saaks nüüd rohkem toimetada endast lähtuvalt, aga ei leia selleks motivatsiooni. Pille näeb, et tema sõbrannad püüavad teda aktiveerida, kutsudes teda aega veetma kodust väljaspool, aga tunnistab, et pole nende seltskonnaga harjunud. Näib, et hooldajarolli lõppemise aktsepteerimine, uue elurütmiga tekkimine ja ning enda vajadustele ümberorienteerumine võtab Pille jaoks aega ja kohanemist.

„...Et jah, et just sellest LÄHEDUSEST ja ja sellest on kõige rohkem puudust. Et seda olime me lõpuni niimoodi. Aga peab ütleva, et tuleb olla tänulik, et tema oli, et ta niisugune oli nagu ta oli ja, et ikkagi .. Et seda on tegelikult vähestel seda õnne, et niimoodi..ÜLDSE KEEGI OLEKS, kellega saab kõigest rääkida... /.../ Ja ega mul aastakümneid ei olegi sõbrannasid eriti olnud sest et..et ma olin ikkagi nii perekeskne ja nii hõivatud ja siin selles mullis, et ei olnud sõbrannade jaoks aega. Nüüd nad ikka tahavad mind lohutada ja vedada välja ja siia sinna [hakkab naerma]. /.../ nüüd on kuidagi tarvis sellest, sellest situatsioonist välja tulla, et hakata rohkem tegutsema ja elama ja aktiivsemaks natukene peab saama.“

3.2.2 Riho hoolduskogemuse narratiiv

Riho on 83-aastane mees, kes hooldas üle 80-aastast Alzheimeri tõvega abikaasat. Hetkel on tema naine ööpäevaringsel hooldusel.

Riho hakkas täheldama muutusi oma naise vaimse tervise juures neli aastat tagasi, ent ei pidanud neid muutusi märkimisväärseteks. Murdepunktiks sai perearsti poolt tehtud otsus mitte enam väljastada abikaasale juhilubade jaoks vajalikku tervisetõendit, sest naise vaimne võimekus oli langenud. Riho pöördus tekkinud olukorras abi saamiseks eriarstide poole.

Riho arutleb korduvalt selle üle, et ei märganud abikaasa vaimse seisundi muutuseid. Ta leiab, et seda on raske tähele panna, kui inimesega on aastakümneid koos elatud ja ära harjutud tema iseärasustega. Ka muutustega harjutakse ära, hajub objektiivse hindamise oskus, mistõttu tekib suutmatus eristada õiget käitumist väärast. Seetõttu põhjendas Riho muutusi abikaasa käitumises iseenda jaoks kui abikaasa iseloomu väljendust. Riho jaoks toimus tegeliku olukorra mõistmine läbi kõrvalseisjate/spetsialistide pilgu, kes suutsid märgata muutusi Riho abikaasa juures, mida Riho ei näinud.

„...Noh, enne seda inimesed nagu ikka, nagu harjud nagu ära. Kui see asi nii sujuvalt läheb, ega ei pane nagu.. Ei pane nagu tähele või võtad lihtsalt loomulikuna seda asja, kui ta ütlebki midagi valesti või noh, et ta oli noh ju ..kui ta terve oli, siis ta oli küllaltki huumoriga inimene, et ta pani paljudele asjadele oma nimesid ja niuksed.. ja siis nagu ei pannud tähelegi, et midagi on nagu eriti muutunud. Aga jah, siis kui see perearsti juures käisime, siis vaatasin, et oot-oot, kui niimoodi on, et lubasid KA ei anta, et noh siis...“

Kõige keerulisemaks momendiks abikaasa hooldamise juures nimetab Riho abikaasa kõnevõime järk-järgulist häirumist kuni täieliku kadumiseni. See omakorda tähendas

abikaasade-vahelise verbaalse suhtluse kadumist. Rihol oli seda mitmes mõttes raske taluda – abikaasa eksisteeris temaga samas ruumis, aga Rihol polnud võimalik temaga vestelda. Kõne puudumine tegi keeruliseks ka abikaasa vajaduste tõlgendamise.

„...Aga ikka tasapisi see süvenes ja süvenes ja aga siis..kadus tal KÕNE ära. ta hakkas ainult kahte sõna kordama, ükskõik, mida sa küsisid, et .. „Võta“, „ei võta“, aga need ei tähendanud kumbki seda. /.../ Jah, kõne kadus ära ja siis tekkisid muidugi..suhtlemisraskused ju noh, no väga-väga raske oli aru saada, mis ta tahab ja mida ta ei taha ja. Siis hakkas see raske periood pihta. Või raskem periood, ütleme nii...“

Kõne kadumine tähistab Riho jaoks raskema perioodi algust abikaasa hooldamises. Sellest hetkest Riho hoolduskoormus kasvas, sest süvenesid abikaasa käitumise muutustest tingitud ootamatud olukorrad. Riho jaoks olid sellised situatsioonid šokeerivad ja ebameeldivad, sest ta nägi oma kaaslast tavatult ja ühiskonna normidele mittevastavalt käitumas.

„...esimene šokk oligi mul see, et ükskord tulen linnast ja lähen vannituppa ja kõik vannittoa seinad on ära määritud...roojaga. Noh see oli esimene, selline..“

Hoolimata kõne kadumisest püüdis Riho abikaasaga suhtlemist säilitada ja tema vajadusi endiselt abikaasa heaolust lähtudes tõlgendada. Ta püüdis mõista abikaasa tahet tegutseda, toetas seda ja osales ka ise nende tegevuste protsessis. Ta ei takistanud abikaasat, kui abikaasa Riho meelest veidralt käitus, vaid mõnel juhul lõi ise ka kaasa.

Abikaasa oskuste hääbumisest tingitud käitumuslikud muutused olid aluseks ka abikaasade ühiste tegevuste muutumisele. Nad ei viibinud enam koos seltskonnaüritustel või avalikes kohtades, seda enam, et abikaasa vaimse tervise halvenemisest tulenevaid tegureid märkasid ka Riho tuttavad ja sõbrad. Riho põhjendas muudatusi senises rutiinis ja teiste pilkude eest hoidumist sooviga kaitsta enda ja abikaasa eraelu ning mitte sattuda tähelepanu keskpunkti. Riho tunnetas seega, et abikaasa haigus stigmatiseerib mõlemat inimest, ning soovis eelkõige ennast sellest säästa, säilitamiseks lugupidamine ja positsioon oma tuttavate seas.

„...Et aasta tagasi oli niimoodi et ... oli üks vastuvõtt seltskonnas... /.../ ja siis ta sai seal ühe tükiga hakkama... /.../ Noh, siis ma toimetasin ta sealt vaikselt kõrvale ja läksime minema ja siis ma peale seda ei julgenud temaga kuskil käia sellises kohas. /.../ Nojah, vat noh, käisin niukes kohas, kus nagu inimeste silma alt ära, nagu ei ..rahulikult sai olla. Aga no eks ta vastuvõttudel ja sinna peale seda koogiasja siis ma juba loobusin. /.../ Jah, et siis ma vaatasin, et noh lihtsalt piinlik minna, mitte minul ainult piinlik ei ole, aga teistel on ju ka..ebameeldiv, sõbrannad ja kõik seal..noh, kõik said aru juba muidugi, eks see jutt ka liikus

seal ja ... /.../ Einoh, kõik teavad olukorda! Noh, mul ei ole vaja olnud seletada [tasane mõni sekund, arusaamatu], aga noh hoiavad ka juba eemale, eks muidugi on ebameeldiv ju ka, ma saan aru. /.../ ...muidu käidi väga tihti külas, aga nüüd enam suurt ei käi. Ikka sünnipäevaks korraks tuldi ja, jõid kohvi ja. Nii et tal need tuttavad on ka üldiselt ära kukkunud.“

Võimalik, et soov abikaasa seisundist tulenevalt teiste inimestega kohtumist vältida oli ajendatud ka sellest, et Riho soovis enda tuttavatega suhteid hoida, kuna oli tunnistajaks sellele, kuidas abikaasa kaotas vaimse tervise häirete süvenedes kontakti talle oluliste inimestega. Senised tuttavad katkestasid abikaasaga suhtlemise. Riho põhjendab distantsi hoidmist sellega, et inimesed soovivad vältida ebameeldivate olukordade tekkimist suhtlusel ja ta mõistab nende käitumist.

Abikaasa seisundist tuleneva järelevalve vajaduse suurenemine tingis selle, et Riho kohaldas oma rutiini üha enam abikaasa vajadustega kuni piirini, mil Riho ei saanud enam kodust ära minna, kuna kartis, et abikaasa võib ennast või neile kuuluva vara oma ettearvamatu käitumisega ohtu seada. Riho sai hoolduskoormuse leevendamiseks abi dementsusega eakatele mõeldud päevahoiuteenuse kasutamisest.

„...Muidu oli niimoodi, et ma noh viimasel ajal olin nii, et ma ei julgenud enam kodunt ära tulla, ei tea, millega hakkama saab jaaa... Noh mul ka ikka mingid töö-töökohustused ikkagi on ja ikka pidin jätma teda. Aga noh, see hakkas nii koormama ja noh siis saigi sinna päevakeskusesse. No see tegi tüki maad mul elu kergemaks.“

Abikaasa päevahoius viibimine võimaldas Rihol selles ajavahemikus tegeleda oma igapäevatoimetuste, töö ja hobidega. See oli tema jaoks rutiini osaline taastumine, kuna vajadus abikaasa järele valvata süvenes, laienedes ka sellele ajale, mil Riho viibis kodus. Sellest tingituna muretses Riho ööpäevaringselt, mis häiris ka tema unerežiimi ja omakorda mõjutas võimet päevasel ajal tegutseda. Seetõttu otsustas ta tuttavate ja oma laste nõuannetele tuginedes abikaasa hooldekodusse paigutada. Riho sõnul põhjendasid tuttavad soovitusi sellega, et Riho säästaks ennast, sest ei saavat enam abikaasa heaolu parandada. Riho ise tajub, et abikaasa seisund on pöördumatu, ning seda ei saa kuidagi mõjutada, ka mitte raviga.

Oma abikaasat hindab Riho kui mitmel erialal osavat, huumorimeelega, aktiivset ja suhtlusaldist inimest. Abikaasast rääkides kasutab Riho korduvalt minevikuvormi. Riho arutleb, et hetkest, kui abikaasa enam rääkimist suhtlusvahendina kasutada ei osanud, kadus temast väga oluline osa, mistõttu Riho hakkas abikaasast lahti ütleva, teda justkui leinama. Abikaasa paigutamist ööpäevasele hooldusele peabki Riho keeruliseks otsuseks seetõttu, et

sellega ta nagu tunnistas, et abikaasa tervis ei taastu enam ning ta on Riho elust lõplikult lahkumas.

„...Jah, ei, kena naine oli. (Paus 4 sek) Või on. Aga nüüd võib juba, nüüd peab juba hakkama minekust rääkima, selle et ma viisingi ta sinna, juba sinna hooldekodusse, siis .. (Paus 6 sek). Ei noh see oli niuke valus moment jah. /.../ No põhiliselt mul pojad käisid peale kogu aeg. Ei no ja siis tohtrid ka, et üks see sõber mul on, ütlesid, et mis sa tapad ennast, et sellest ei ole kasu temale [abikaasale]. /.../ ...kõige hullem probleem oli see, et enam suhelda ei saanud, noh, siis kui see kõne ära kadus, see tegi ikka väga raskeks.. Et inimene liigub ja elab, aga aru ei ole midagi saada...“

Ühisest elust hindab Riho oluliseks laste kasvatamist ja abikaasa koduhoidvust, ent lugu ühisest elust on kirjeldatud lühidalt. Siin tuleb mängu Riho soov oma eraeluga seotud detailid enda teada hoida, kuna ta on avalikkusele teadaolev isik.

Riho loeb enda rolli hooldajana abikaasa paigutamise hooldekodusse lõppenuks. Ometi esineb tema käitumises jooni, mis viitavad sellele, et ta jätkab abikaasa vajaduste pärast muretsemist. Hetkel elab Riho üksi ning püüab kohaneda elurütmiga, kus abikaasat tema kõrval pole. Hooldajana läbielatud näeb ta kui sünget aega, aga paratamatut osa oma elust. Samas tunneb ta puudust abikaasast ennekõike kui elavast olendist, kellega jagada ruumi ja kogemusi.

„...noh, no ikkagi noh, inimhing oli nagu majas, aga nüüd enam ei ole, siuke vahe on. Ja noh ju nagu kõik ju tohtrid ja kõik ju ütlevad, et ega sealt tagasiteed ei ole enam. Et ega paremaks ei lähe, see on ikka selline haigus, et läheb ainult halvemaks. /.../ Jah. Nii et jah, ega ta on sünge asi, aga noh mis teha. Elu on nii.“

3.2.3 Aare hoolduskogemuse narratiiv

Aare on 83-aastane mees, kes hooldab kodus üle 80-aastast Alzheimeri tõvega abikaasat.

Aare meenutab, et abikaasal diagnoositi umbes kolm aastat tagasi Alzheimeri tõbi ja haigus on mäluhäireid üha süvendanud. Esialgu püüdis Aare ise abikaasa hooldamist teostada ega soovinud kõrvalist abi. Kaks aastat tagasi juhtus mehel aga füüsiline trauma, mistõttu tema tervis ei võimaldanud tal abikaasale ainuhooldajaks olla. Sel hetkel sekkusid Aare töökaaslased, kes organiseerisid temale ja abikaasale koduhooldusteenuse. Aare oli senimaani

töötanud teadustöötajana, aga tööde mahu vähenemise tõttu ta koondati, mistõttu tal oli võimalik jääda koju abikaasa eest hoolitsema.

Aare kirjeldab hooldusprotsessi algust kui kokkulangevate ja hästi ühtlustuvate sündmuste jada – abikaasa vaimne tervis oli üha halvem, samal ajal halvenes ka Aare enda tervis, mida juhtusid tähele panema tema kolleegid, kes aitasid leida Aare kõrvale abistaja ja et töö lõppes otsa, sai Aare pühendada end kodule ja abikaasa hooldamisele. Võimalik, et kolleegid märkasid Aare kodust olukorda ja sellest tingitud töövõime langust, ning leidsid, et vajalik on sekkuda, ent Aare esitab lugu nii, nagu oleks üks sündmus tinginud teise.

Väga oluliseks peab Aare abikaasa õe rolli hooldamisega toimetulekul. Abikaasal on kaks õde, neist vanem käib Aarel abiks, tulles mõnikord mitmeks kuuks Eestisse, aidates nii majapidamistöodes kui abikaasa hooldamisel. Aare sõnul on abikaasal alati olnud oma õdedega lähedane side ja see kestab praeguseni – noorem õde, kes samuti välismaal elab, on kehva tervisega ja vajab materiaalselt toetust ning Aare saadab talle mõnikord selle tarbeks raha. See näitab, et lähisugulased on vajadusel üksteisele toeks. Aare abikaasa enam reaalsust adekvaatselt ei taju ja nüüd on rolli lähisugulastega kontakti hoidmisel üle võtnud Aare.

Aarel ja tema abikaasal on kaks poega, kes elavad teises linnas. Aare on mõlema poja üle uhke, rääkides nende elukäigust ja saavutustest. Pojad hoiavad vanematega kontakti ja on tunnetatav, et Aare ei eeldagi neilt enamat enda ja abikaasa aitamises, tuues põhjenduseks selle, et kummalgi pojalt on oma elu ja toimetused.

Hoolduskoormuse puhul kirjeldab Aare nii abikaasa kasvavat vajadust järelevalve järgi, aga ka hügieenitoimingute igapäevast rütmi ning mäluhäirete süvenemist. Aare tajub, et abikaasa vajab tähelepanu ööpäevaringselt, sest ei orienteeru ajas ega kohas, ta võib enda tervise ohtu seada, kuna tema käitumine võib olla ettearvamatu. Samas mõtestab Aare järelevalve süstemaatilist tagamist lahti mitte kui vaimselt kurnavat protsessi, vaid kui piirangut Aare igapäevaste toimetuste sooritamisele – ta peab enne kodust lahkumist tagama selle, et abikaasa ei jääks üksi, tema juures oleks keegi. Mäluhäirete süvenedes suureneb ka vajadus järelevalve järgi, mistõttu Aare tunneb, et ta ei tohigi kodust lahkuda.

„...Nojah, tähendab on ju nii, et..ma ei saa..välja minna näiteks. Üle 3 tunni ma ei tohi kuidagi olla. Sest ei tea, mis siin vahepeal võib sündida. Ja ongi sündinud vahest nii, et ta on pannud siin veekraani, vee jooksma või elektripliidi pannud tööle või..nüüd ma iga kord lülitan välja elektripliidi, nii et see ei saaks tööle hakata. Aga on siin..ühte kui teist asja, mul on väga palju pabereid siin, neid on ta siin lõhkunud ja rebinud ja paaril..mitmel korral on ka

..noh, ununeb üks välja, lahti! ..Läheb välja, on olnud nii, et ma olen ta kätte saanud siin maja ees, läheb kaugel-kaugel juba...“

Hügieeniprotseduurid, mida Aare aitab abikaasal täielikult teostada, on mehe jaoks ebameeldivad. Eriti ebameeldivad on tualetitoimingud, mis tingitud abikaasa uriinipidamatusest – mähkmete vahetus ja sellega seonduv riiete vahetamine ja pesemine. Seda osa abikaasa hooldusest hindab Aare enda jaoks kõige raskemaks, ent ta rõhutab, et selle olukorraga tuleb leppida. Siin on põhjuseks ilmselt ühelt poolt see, et mehe jaoks on harjumatu näha oma täiskasvanud kaaslast käitumas nii, nagu pole tema eale kohane. Teisalt kordub selline olukord igapäevaselt, Aare on õppinud muutusi käitumises aktsepteerima, aga hindab neid kokkuvõttes siiski negatiivseks nähtuseks.

Aare adub, et abikaasa vaimsed võimed on vähenenud ja mäluhäired süvenevad. Ta on teadlik, et mäluhäirete süvenemine on haigusest tulenev nähtus. Samas võib igapäevaste olukordade kirjeldusest välja lugeda, et Aare püüab oma abikaasale fakte eelnevast elust järjepidevalt meelde tuletada. Tundub, et Aare loodab alateadlikult, et kui ta on abikaasa mälu nii-öelda värskendanud, siis analoogseid olukordi tulevikus ei teki – abikaasa suudab info talletada ega küsi enam üle asjaolusid, mis peaksid tema mälus pärast meeldetuletust salvestunud olema.

„...Ja muidu jah, ei mäleta midagi ühesõnaga, see on Alzheimeri tõbi, teinekord küsib tihti, et kus on minu ema ja, ema on 20 aastat tagasi surnud juba. /.../ Nii et pojad on seal, aga tema küsis, tänagi hommikul küsis, et kus meie pojakene on. Ma ütlesin, et nad on nii vanad, et meil ei saa enam pojakest olla, et meil on KÜLL 2 poega, mõlemad mujal ja ..oma peredega.“

Hoolduskogemuse juures hindab Aare oluliseks teatud toimetulekustrateegiate leidmist praktiliste olukordade lahendamiseks. Näiteks on tal omad võtted, kuidas aidata abikaasa uuesti jalgele, kui naine on kukkunud. Aare väljendab uhkust, et on leidnud sellised lahendused, mis teevad lihtsamaks nii tema kui abikaasa elu. Võimalik, et sel põhjusel tajub ta hooldamisega kaasas käivat füüsilist pinget vähem.

Aare peab hoolduse juures oluliseks ravimite abistavat mõju. Need on tema meelest aidanud abikaasa seisundit stabiilsena hoida, ka tema käitumist kontrolli all hoida, kui ta on muutunud konfliktseks. Aare tutvustab vestluse käigus kõiki ravimeid, mida abikaasa tarvitab ja kuidas need toimivad. Aare usaldus meditsiini kui eriala vastu on suur. Ta näeb, et ravimid toimivad, sisendades talle hooldajana kindlustunnet, et kui olukorrad hakkavad väljuma kontrolli alt, on loota abi ravimitest ja meditsiinipersonalilt.

„...see on sellest, et omal ajal kui ta haigestus, siis ta oli küllaltki agressiivne ja vahest isegi..kippus nii öelda tülitsema ja ..aga nüüd on nii, et pool tabletti saab 2x päevas ja nagu ei ole probleemi sellega.“

Aare kirjeldab detailselt oma abikaasa elamaasumist Eestisse ning tööelu. Sealjuures meenutab ta oma abikaasat kui hea huumorimeelega, julget ja seltskondlikku inimest, kelle jaoks olid enne haigestumist hobideks lugemine ning ühe seltsingu juhatamine. Ta oli tegev ka kiriku koguduse liikmena, millega Aarel ja abikaasal on jätkuvalt kontakt säilinud. Tähelepanuväärne on, et Aare põhjendab haigusteadlikkusest olenemata abikaasa hobidest (lugemine, religioon) loobumist huvi kadumisega, mitte mäluhäirete tagajärjena.

Aare arutleb abikaasa karakteri muutuste üle enne Alzheimeri tõve diagnoosimist. Ta täheldas, et abikaasas süvenes usaldamatus, tekkisid kahtlused ja hirmud ja nendega seoses kinnismõtted. Näiteks hakkas abikaasa elukorralduslikes küsimustes otsima üha nõuandeid ennustajatelt, posijatelt, kaardimooridelt. Ta kahtlustas sageli, et tema tervislik seisund on halb, samuti valdas teda süvenev armukadedus oma mehe suhtes. Aare tunnistab, et märkas kõiki eelmainitud muutusi abikaasa käitumises, aga pole kindel, kas need võisid viidata abikaasa vaimse seisundi muutustele. Ta pigem ei seosta iseloomu muutumist algavate mäluhäiretega.

„...võib-olla mingil määral järelikult see, et ta väga ebausklik oli, algusest peale. /.../ Nojah, siis..tal oli mingi niisugune häda, et ta otsis abi igasugustelt niisugustelt posijatelt ja ükskord käis isegi Moskvast seal sõitis, OMAL KÄEL. No sealt mingit abi muidugi ei saanud. Jah, aga nii et see asi järjest süvenes ja lõpuks päädis sellega, et..nagu ta praegu on. No ma ei tea jah! Kas oli siis kuidagi sellest ka seosed või.. ei tea, ei tea. /.../ ... nojah siis jah, tähendab.. väga kahtlustas, et mul on kuskil üks teine armuke ja ei tea mis ja ühesõnaga vot niimoodi. See oli tal ka lõpuperioodil niisugune kartus kohe. No enne seda kui ta nüüd päriselt jäi koduseks jah. Aga kui hakkasid seda rohtu andma, siis see ka nagu kadus ära.“

Aare ei omista seega abikaasa hooldamist kellelegi teisele, vaid leiab, et on loomulik, et ta on abikaasa jaoks olemas, kui ka hoolduskoormus süveneb. Ta ei pea abikaasa hooldamist kohustuseks, vaid kui abikaasa seisundist tulenevate sündmuste loomulikkude jätku, milles tema on paratamatult osaline. Samas tunnistab Aare, et on mõelnud sellele, mis saab siis, kui tema enda tervislik seisund peaks sedavõrd halvenema, et ei võimalda enam abikaasa eest hoolitseda. Ta on kaalunud, et sellisel juhul peaks abikaasa paigutama ööpäevaringsele hooldusele. Samas mees tõrjub antud varianti, sest see on tema meelest materiaalselt kulukas ja hooldatava suhtes ebainimlik. Ööpäevaringset hooldust ei pea õigeks ka abikaasa vanem

õde, ning Aare arvestab selle arvamusega. See näitab, et Aarel on võimalik arutada abikaasa hooldust puudutavaid küsimusi teiste lähisugulastega, ta ei pea tegema otsuseid üksi.

„...No..mis edasi saab, seda ma ei taha lihtsalt mõelda [muigab]. Eks kui minuga peaks juhtuma midagi, siis ..siis ma ei tea mis saab jah. /.../ Muidu olen mõtelnud sellele hooldekodule, aga arutasin abikaasa õega, ja ta arvas, et see on materiaalselt kulukas. Pealegi no see poleks inimlik. Aga kui minuga midagi juhtub, ega siis muud ei jääks üle.“

Samuti on tähelepanuväärne, et kaalutus ööpäevaringse hoolduse osas ei tulene Aare jaoks mitte abikaasa seisundist, vaid Aare enda võimalikust terviseseisundi muutumisest. Seega ta ei näe võimalikku olukorra muutuse põhjustajana mitte abikaasa kasvavaid vajadusi, vaid enda toimetuleku võimalikku muutumist. Võib öelda, et nii Aare kui abikaasa vajadused on tugevas vastastikusel sõltuvuses – ühe isiku elukvaliteedi muutumine mõjutab kahtlemata ka teist isikut ja vastupidi.

Üldiselt ei soovi Aare tulevikuplaanidele mõelda ega neist rääkida. Ta pigem tõrjub mõtet sellest, milliseks võib elu edaspidi abikaasa hooldajana kujuneda või milliseid otsuseid tuleb langetada. See on mõistetav, sest Aare abikaasa on igapäevaselt tema kõrval, liigub ja suhtleb – ta eksisteerib ja Aare ei taha vastupidist olukorda ette kujutada. Aare jaoks on hetkel aktuaalsemad igapäevaste asjaajamiste kordasaatmine, näiteks see, kuidas vormistada abikaasale uus isikuttõendav dokument. Ta hindab ennast abikaasaga igapäevaselt toimetulevaks üksuseks, seetõttu on vastupidine mõtlemine tema jaoks välistatud.

Kokkuvõte abikaasade hoolduskogemusest

Abikaasade jaoks on oma partneri hooldamine olenemata hoolduskoormuse süvenemisest võrdväärne igapäevase elu jagamisega – koos soovitakse jätkata olenemata olukorra keerukusest. Nad tajuvad, et lähisugulased on neile toeks, samas nad ei eelda, et keegi peab neid hoolduskoormuse leevendamisel toetama. Järe tulijate vähest osalemist hooldusprotsessis nähakse kui paratamatust, mis tuleneb ajanappusest ja pühendumisest oma eraelule. Samas ei ole see vanematelt lastele etteheide, vaid pigem mõistmise väljendus.

Teisalt tajuvad abikaasad siiski sotsiaalsest elust eraldumist, seda ennekõike hooldaja aspektist vaadatuna. Ka ühiste tegevuste läbiviimine väheneb, ent enam tunnetab hooldajarollis olev osapool siiski järelevalvest tulenevaid piiranguid iseenda vajadustest lähtuvate argitoimetuste sooritamisele. Siin hooldajad pigem ei väljenda rollikonflikte, kuna

nad tõlgendavad hooldajarolli võtmist algusest peale nagu enda abielulist kohustust partneri ees. See omakorda tõstab automaatselt esile partneri vajadused olenemata olukorrast.

Hoolduskoormuse puhul tunnetatakse nii vaimset kui füüsilist poolt, ent kõige enam jäid kõlama lood seoses ebameeldivustundega hügieeniprotseduuride sooritamisel. Võimalik, et siin on rollikonflikti elemente: abikaasa on hooldajana sunnitud olema oma partneri jaoks pigem vanema rollis, kes hoolitseb tema kõigi vajaduste eest. Seetõttu püütakse partnerile teatud tegevuste kaudu meelde tuletada, et eelkõige on nad siiski abielulistes suhetes –näiteks tuletavad hooldajad järjepidevalt oma hooldatavatele meelde, kus ja kes on nende lapsed, kuidas üht või teist tegevust sooritama peab. Tundub, et nad püüavad pidevalt endale kinnitada, et stabiilse seisundi saavutamine elukorralduses on võimalik.

Väga oluliseks hindavadki abikaasad lähedust suhtes ja sellega seonduvaid kogemusi, samuti võimalust partneriga olenemata tema hetkeseisundist suusõnaliselt suhelda. Verbaalse kommunikatsiooni lakkamist nähakse kui äärmiselt negatiivset aspekti, mis on märguandeks tervisliku seisundi pöördumatust halvenemisest ja vajadusest mõelda edasistele hoolduskorraldustele. Olenemata sellest püütakse suhtlust säilitada ja hooldajarolli abikaasa rolliga sobitada kuni lõpuni. Erandiks on siin Aare narratiiv – erinevalt kahest ülejäänud abikaasast on tema oma abikaasale mitteametlikuks hooldajaks edasi.

Abikaasad hooldajatena on vähenõudlikud. Nad tajuvad küll hoolduskoormust ja selle süvenemisega seotud pingeid, aga lepivad sellega. Kõigi kolme uuritava suhe oma partneriga on olnud lähedane ja võimalik, et just see on neile hoolduskoormusega leppimisel abiks olnud. Just suhte kvaliteedist tulenev leppimine pingetega hooldamise ajal on põhjuseks, miks oma partnerit soovitakse võimalikult kaua hooldada kodustes tingimustes – oma partnerile soovitakse parimat.

4. ARUTELU: VÕRDLUSMOMENTE TÛTARDE JA ABIKAASADE HOOLDUSKOGEMUSTEST

Järgnevalt arutlen teemade üle, mis eelnevalt analüüsitud kuues hoolduskogemuse narratiivis esile tulid. Vaatlen neid vastavalt sellele, millises sotsiaalses rollis on hooldaja hooldatava jaoks enne dementsust olnud.

4.1 Hoolduskoormuse ja hooldajarolli tõlgendus

Mitteformaalsed hooldajad mõistavad hoolduskoormust kui pidevat, süstemaatilist, päevast päeva korduvat vaeva nägemist selle nimel, et hooldatav oleks rahul selles keskkonnas, milles ta viibib. Ent mida intensiivsemaks hooldamine lähtuvalt hooldatava seisundist muutub, seda rohkem tuleb hooldajal endast välja anda nii vaimseid kui füüsilisi ressursse. Ta on pidevalt valvel ja mures hooldatava pärast. See on hooldaja jaoks seis, milles ta annab endast üha rohkem, aga hooldatava vaimsete ja füüsiliste võimete taandumise tõttu saab vastu üha vähem. Siin võib näha elemente sotsiaalsest vahetusest (Molm, 1997, Harrison ja Neufeld, 2010).

Huvitaval kombel pole hooldajarolli enda peale võtmine seostatud niivõrd eaka haigusliku seisundiga, kuivõrd sooviga hoolitseda, näidata üles retsiprooksust ehk valmidust anda midagi vastu selle eest, mida ema/abikaasa on hooldaja heaks teinud. Retsiprooksuse olulisusele hooldussuhte kontekstis viitavad ka Rundqvist ja Severinsson (1999) ja Harrison ja Neufeld (2010). Vastastikusus on solidaarsuse väljendus, ent see on suhtetüübist sõltuvalt veidi erineva loomuga. Näiteks tütarde jaoks on ema eest hoolitsemine kohustus, mis võetakse, et näidata üles tänulikkust ja austust selle eest, et emad on tütreid kasvatanud. Tahetakse tasuda oma emale kasvatamise vaeva. Ema nähakse pigem eeskujuna ja tänuvõlg nende ees jääb, olenemata sellest, milline on olnud ema ja tütre vahelise suhte iseloom.

Abikaasad hooldajatena näevad hooldamise kohustust ja enda rolli selles kui loomulikku sündmuste käiku. Nende jaoks on see harjumuspärase inimesega koos olemine olenemata sellest, mis tema tervisega toimub. Seega paariidentiteet säilib – igapäevast elu ja toimetusi on eelnevalt teineteisega jagatud ja hooldusprotsessis toimib sama muster. Tunnistatakse hooldatava süvenevat abivajadust igapäevaelu toimingutes ja muutusi käitumises, ja vaimset hoolduskoormust, mis üha kasvab. Aga abikaasade jaoks on motivatsioon hooldust võimalikult kaua koduses keskkonnas ja omal jõul jätkata just lähisuhte senine kvaliteet – meenutatakse koos veedetud aegu ja seda, mis on neid ühendanud. Olenemata dementsuse

diagnoosist säilib abikaasadel seetõttu kujutus oma partnerist kui toimivast ja täisväärtuslikust inimesest enda kõrval. „Meie“ on saanud osaks „mina“-st, soovitakse vältida ühise identiteedi lõhkumist sellega, et tunnistatakse paratamatuid muutusi oma partneris. Selle pinnalt aktsepteeritakse kuni äärmusteni ka hooldatava ettearvamatut ja tihti ebameeldivat käitumist.

4.2 Hinnang hoolduskoormusele: suhte kvaliteet kui hoolduskoormuse mõjutaja

Abikaasade puhul on muutuste eiramine ja püüd normaalset ühiselu jätkata see, mis takistab neid hoolduskoormust objektiivselt hindamast. Nad tajuvad, kuidas partneri dementsusest tingitud järelevalve vajadus üha kasvab, seob nad aina enam koduga ja piirab igapäevast liikumist väljaspool seda, ning ühtlasi mõjutab nende elukvaliteeti. Olenemata sellest on hoolduskoormus nende jaoks aktsepteeritav, sest nad ei soovi jääda üksikuks. Seni, kuni nad veel suudavad hooldatavaga kontakti saavutada, kuni hooldatav veel liigub ja suudab ennast väljendada, on tema eksistents tajutav ja seetõttu puudub abikaasal vajadus, aga ennekõike soov mõelda partneri hoolduse korraldamisele tulevikus. Pigem ollakse valmis hooldatava ettearvamatu käitumisega kaasa minema, selles osalema. Abikaasad ei soovi jääda üksikuks, millest tulenevalt jätkavad hooldamist viimse taluvuse piirini, millele on abikaasade hoolduskoormust käsitledes viidanud ka Jansson (2001).

Tütarde puhul näib hoolduskoormust ja hooldajana tehtavaid otsuseid mõjutavat suhte kvaliteet enne hooldajarolli asumist. See, kui lähedane on olnud ema ja tütre suhe enne ema dementsust, tundub määravat, kuidas eaka ema isiksuslikke muutusi ja käitumishäireid dementsuse süvenedes tõlgendatakse. Ema muutumine konfliktseks ja allumatuks toob kaasa palju emotsionaalseid pingeid, sest need on tihti seotud süüdistuste, usaldamatuse, solvangutega. Selles olukorras suureneb tütarde ambivalentsus tunnetes ema vastu – nad eeldavad emalt vastastikust austust, ega suuda kuidagi põhjendada, miks ema on nende suhtes ülekohtune ja ründav. Eriti torkab soov olla hea tütar silma selliste ema-tütreluhete puhul, kus ema on eelistanud tütrele mõnda teist oma lastest või lähisugulastest. Paradoksaalsel kombel toimib jahedus suhetes selliselt, et tütar otsib ka oma emale hooldajaks olles üha enam ema heakskiitu. Tütar saab süstemaatiliselt emalt tõrjuvaid ja negatiivseid reaktsioone vastuseks enda headele püüdlustele. See omakorda paneb ta veelgi enam pingutama ema vajaduste täitmisel. Vastuolulised situatsioonid jätavad tütarde hinge lahendamata konflikte ja ebakindlust, sest nende hinnang juhtunule on subjektiivne – mida rohkem nad tähelepanu vanematelt soovivad, seda rohkem nad sellest ilma jäävad. See tõestab, kui palju loeb lastele

olenemata nende vanusest vanemate heakskiit. Siin on tegemist ka topeltrolliga, millesse on sissekirjutatud rollikonflikti (Llewellyn jt 2011) elemente – olla emale tütar ja samal ajal ka hooldaja. Terviseseisundi mõjutusi sealjuures küll tajutakse, aga ei tunnistata objektiivse tegurina. Mida lähedasem on tütre poolt tajutuna suhe ema ja tütre vahel olnud, seda paremini suudab ta leppida hoolduskoormuse süvenemisega.

4.3 Rollikonfliktide väljendumine

Olenemata hoolduskoormuse tajumise erisustest seisavad kõik tütred hooldajatena silmitsi rollikonfliktidega. Nad on lisaks tütreks ja hooldajaks olemisele ka ise emad, vanaemad, kolleegid, sõbrannad. Nad ei soovi hooldajarolli seada prioriteediks, aga hoolduskoormuse süvenedes võib see nii kujuneda. Jõudes punkti, kus hooldajaroll hakkab enda alla matma kõiki teisi rolle, püütakse leida meetmeid enda päästmiseks selle koorma alt või minnakse iseendaga konflikti, sest püütakse kõigi jaoks võrdselt olemas olla. Abikaasad vastuolusid enda jagamisel erinevate rollide vahel ei tunneta, sest nende jaoks on hooldajaroll üks osa abielulisest suhtest, ja seda peavad nad põhiliseks. See on ka loomulik – abikaasad on jõudnud sellesse ikka, et lapsed ja lapselapsed on tõenäoliselt täiskasvanud ja iseseisvad. Huvitaval kombel tekib rollikonflikt abikaasade jaoks hoopis teiselt tasandilt – nad on sunnitud olema oma partneri jaoks olema ühtaegu nii abikaasa kui vanem. Mida intensiivsemaks muutub hooldamine, seda enam suureneb vanema roll ja näib, et see pole olukord, milles abikaasad ennast mugavalt tunneksid.

Võimalik, et siin tuleb välja ka naiste ja meeste erisus hooldajatena. Naine võtab hooldajarolli kui loomuomast, ühiskonna poolt eeldatavat kohustust. Ta aktsepteerib seda rolli kergemini, sest temalt kui naiselt oodatakse teiste eest hoolitsemist. Naine, olgu abikaasa või tütar, ei küsi ega mõtiskle pikalt, kas ta peab seda tegema, vaid see on nagu sissekodeeritud kohustus – olla olemas, jätta enda vajadused kõrvale ja hoolitseda. Meestele see rolliootus justkui ei kehtiks. Teisalt jääb see arutelumoment mõnevõrra lahtiseks, sest mul ei olnud võimalik läbi viia ühtki intervjuud mehega, kes on hooldanud oma ema või isa. Tegin mitmele meesterahvale küll ettepaneku intervjuuks, ent selgus, et nad on hõivatud töö tasandil, ega leia seetõttu aega. Võimalik, et hoolduskogemusest kui temast rääkimine pole meeste jaoks piisav motivaator intervjuu andmiseks.

4.4 Kogukonna roll hooldusprotsessis

Kogukonna rolli eaka inimese hooldamisel peetakse jätkuvalt oluliseks. Naabrite abistavast suhtumisest rääkisid mitmed seigad hoolduskogemusest jutustamisel. Hooldaja ja naabrid hoiavad kontakti, naabrid on valmis appi tulema, sest nad on kursis sellega, kui keeruline kogu olukord hooldaja jaoks on. Nad väljendavad mõistvat suhtumist ja annavad märku enda valmisolekust kaaskodaniku vajadustele reageerida. See võiks olla üks toetav faktor hooldaja jaoks, aga tema seda justkui toetusena ei taju, sest naabritega läbikäimine pole tänapäeval enam oluline sotsiaalse elu allikas. Kogukond, naabrid ja sugulased möödanikus – kõik osalesid ühiselt eaka hooldusprotsessis. Ka tänases sotsiaaltöös nähakse kogukonna näol kasutamata ressursi, mida püütakse rakendada. Omastehooldus näib olevat tänapäeva sotsiaalhoolekande valupunkt, sest hooldaja tunneb ennast oma rollis üksi ka siis, kui kogukond mingil määral hoolduskoormust leevendada aitab. See on hooldaja jaoks sümbolne toetus, millest ta märkimisväärset abi siiski ei saa või ei oska ega suuda seda küsida. Inimestel pole aega ja motivatsiooni kogukonna ja naabritega enam nii palju suhelda ja sidet hoida, vahemaad on kergemini läbitavad, aga tegevused, millele keskendutakse, on vähem seotud kogukonna või teiste inimeste abistamisega. Ollakse hõivatud oma elu joonel hoidmisega.

4.5 „Eks kõigil ole ju oma elu..“: lähivõrgustiku roll hooldusprotsessis

Nii laste kui abikaasade puhul jääb kõlama eraelu rõhutamine, seda nii enda kui teiste puhul. Hooldajal pole lihtne sobitada enda elustiili hooldatava muutuvate ja süvenevate vajaduste kontekstis. Teisalt on „oma elu elamine“ ka põhjendus sellele, miks ülejäänud inimesed hooldaja ja hooldatava sotsiaalsest võrgustikust hooldusprotsessis toimuvale vähe tähelepanu pööravad. Hooldajad ütlevad, et mõistavad seda, et teiste inimeste ajaline ressurss on piiratud ja neilgi on kohustusi ja igapäevaeluprobleeme. Väide „Kõigil on oma elu“ näib üheaegselt tähistavat teiste inimeste enesesäästmise viisi ebamugavas olukorras, ent ka hooldajate jaoks põhjendust, et nende sotsiaalsest elust kõrvale jäämine hoolduskoormusest tingitud asjaolude tõttu ongi aktsepteeritav nähtus. Uskumus, et ühe inimese elurütm ei tohi mõjutada teise inimese elurütmi, mõjub hooldajale paradoksaalselt nagu vaimne pingete leevendus üha pingelisemaks muutuvast hooldusprotsessist. See teadmine, et kõik on tegelikult oma eluga üksi, justkui lohutab hooldajat.

Hooldajad eeldavad, et moraalne tugi ja valmisolek aidata tuleks ennekoike neilt inimestelt, kes on eaka jaoks olnud elus tähtsal kohal, olgu need lähisugulased, töökaaslased, või lihtsalt lähimad sõbrad-tuttavad. Dementsus muudab inimest, tuues kaasa käitumishäired, mäluprobleemid, isiksuslikud muutused. Eakas inimene võib käituda tihti arusaamatult, inimesi mitte ära tunda, väljendada emotsioone, mida tavaliselt tema suhtumises ei täheldatud. Hooldajad peavad seda taluma igapäevaselt. Ent dementsusega eaka sõbrad ja tuttavad varasemast elust puutuvad eakaga haiguse süvenedes kokku üha harvem, mistõttu on ka tema muutuste tunnistajateks harva. Nendes episoodides võib see sõpradele kindlasti ebameeldiva ehmatusena mõjuda, mida edaspidi ei soovita kogeda ja seni tuttavast inimesest hoitakse nüüd pigem eemale. Sellise reaktsiooni võimalikkusele on viidanud ka Carson ja Teel (2003). Kui ka püütakse ühiseid tavaid säilitada, näiteks ühiselt sünnipäevi tähistada, siis dementsuse süvenedes need kombes hääbuvad – tunnistatakse vaikides, et inimene pole enam endine. Selles olukorras tunnetab hooldaja selgelt dementsusega eaka stigmat, millele on viidanud ka Beattie jt (2013).

Hooldajad on aga teiste inimeste arvamuse suhtes üsna tundlikud, nad näevad, et haiguse süvenemine ei lõika sotsiaalsest elust välja mitte üksnes hooldatavaid, vaid ka hooldajaid endid. Ühelt poolt tekitab trotsi ja teeb hingeliselt haiget, miks ei tunne tuttavad eaka käekäigu vastu huvi ajal, mil ta seda tähelepanu üha enam vajaks. Siin tõuseb teravalt esile vanemaealiste sotsiaalne kaasatus, mida käsitleb nii Aktiivsena vananemise arengukava (2013), aga ka mitmed uurijad (nt Linno, 2010). Teisalt, kuna hooldamine on justkui meeskonnatöö, milles koostoimiva üksuse moodustavad hooldaja koos hooldatavaga, nähakse hooldatava vastu huvi näitamises suurt vaimset tuge ka iseendale. Hooldaja ei oota tagasisidet üksnes hooldatavalt, ta soovib, et ka teised kõrvaltvaatajad peegeldaks talle vastu, kuidas ta toime tuleb ja kuidas näevad teiste jaoks välja otsused, mille ta hoolduskoormust silmas pidades on langetanud. Hooldaja ootab poolehoidu ja kaasaelamist sellele, mida ja kuidas ta hooldusprotsessis teeb.

4.6 Lood põlvkondade sidususest

Analüüsis jäid välja toomata tütarde hoolduskogemuses esinenud narratiivid minevikust, kuidas eelnevatel aegadel nende nägemuses eakate hoolekanne toimus. Seda ei tõlgendatud siis hooldamise, vaid hoolitsemisena, mis oli loomulik osa elust nagu ka põlvkondade vaheldumine. Ühe katuse all toimetas korraga mitu põlvkonda inimesi, nende hulgas ka põduramad eakad pereliikmed. Inimesed olid kodukesksemad, majapidamise eest

hoolitsemine tingis selle, et inimesed tegid palju toimetusi ühiselt. Võimalik, et eakatel on tugeva mälopildina säilinud, kuidas nende nooruses vanemat põlvkonda austati ja mismoodi nende eest kuni surmani hoolitseti. Nad peavad sellist põlvkondade sidusust loomulikuks. Kui eakad pole omaks võtnud tänapäevase elurütmi iseärasusi, siis võimalik, et just alateadvuses säilinud arusaam põlvkondade loomulikust teineteise tingimusteta toetamisest jääb püsima ja isegi võimendub dementsuse ilmnedes – nad eeldavad, et nende eest kantakse hoolt, nagu seda tehti minevikus nende vanaemade ja vanaisadega. Siin tulevad mängu põlvkondade maailmavaatelised erisused, sest eakate lapsed ja lapselapsed aktsepteerivad tänapäeva kiiremat elutempot. Tütred mõistavad seda, kuidas eakate hooldamine kodudes minevikus toimus, ent nad eeldavad, et tänapäeva kontekstis on neil ja teistel nende lähedastel hooldamise kõrvalt võimalik jätkata oma tavapärast elurütmi, milles ollakse palju aktiivsed just väljaspool kodu.

Abikaasad ei mõtiskle pikalt eakate hoolduse teemadel. Ilmselt tingib selle asjaolu, et nad hooldavad oma eakaaslaast. Seetõttu puudub nende jaoks vajadus arutleda põlvkondade vahelise sidususe üle. Samuti ei tunne abikaasad niivõrd ennast sotsiaalselt isoleerituna kui tütred. Võib-olla tuleneb see asjaolust, et abikaasad on ühise elukäigu jooksul harjunud partneri vajadusi arvestama ja oma käike tema järgi planeerima. Teisalt tunnetavad abikaasad ka rohkem toetust oma lastelt, lähisugulastelt ja sõpradelt-tuttavatelt.

4.7 Võim ja kontroll hooldussuhtes

Nii abikaasade kui laste puhul kaasneb hooldaja ja hooldatava suhtega küsimus võimust ja kontrollist elukorralduse ja otsuste üle. Hooldaja jaoks tähendab see järjepidevat püüdlust olukordi ohjata – kas ta langetab õigeid otsuseid, kas hooldatav toimib nii, nagu hooldaja soovib. Laste suhtumine hooldatava ebatavalise käitumise suhtes on empaatiline ja leplik seni, kuni see pole hooldatavale ohtlik ega sega hooldaja isiklikku elu. Nii püütakse näiteks aktsepteerida, miks eakas ebasobivalt riietub, päevas kümme korda poes käib, putru kühvli pealt sööb, kasutatud pakendeid prügikastist korjab ja kokku kogub või koduaias põõsaid maha lõigub. Hooldaja ei näe selles ohtu ei endale ega hooldatavale, seega on olukord kontrolli all. Konfliktisuse ilmingud kutsuvad aga esile olukordi, milles hooldatav enam hooldaja kontrollile ei allu. Tütardele tähendab see üha vähem võimalust kontrollida ise oma elus tehtavaid valikuid – ema vajadused võimaldavad emal teadmatult mõjutada tütre elu otsuseid. Molm (1997) viitab sellele kui sõltuvuse ja sõltumatuse aspektile hooldussuhtes.

Samas abikaasad väljendasid võimu aspekti intervjuudes vajadusega kodus viibida, põhjendades seda järelevalvega, mida ainult nemad saavad teostada. Nad väljendasid seda fraasidega nagu „ma ju ei saa ära minna“, „ma ei tohi teda üksi jätta“, „ma ei või välja minna“. Näib, et abikaasad võtavad eelneva pika paarisuhte valguses kergemini omaks võimu ümberjaotumise – hooldatava vajadused annavad talle ühtlasi ka kontrolli paari edasise elu ja otsuste üle.

4.8 Ajaline faktor hoolduskogemuste väljendamise mõjutajana

Kõigi järelduste tegemisel hoolduskogemusest tuleb arvestada ka sellega, millises hetkes keegi hoolduskogemusega on. Intervjueeritavate hulgas oli neid, kelle hoolduskogemus oli äsja lõppenud või ajutiselt peatunud hooldatava ööpäevaringsele hooldusele siirdumisega. Oli ka neid, kelle hooldatav on surnud ja kellele hetkel on aktuaalsem leinaga leppimine kui hooldusprotsessi meenutamine. Samas võis täheldada, et abikaasade jaoks tähendas lein kaotusvalu ja üksijäämist, seda ka olukorras, kui hooldatav tegelikult oli veel elavate kirjas, aga dementsuse tagajärjel adekvaatse suhtlusvõime kaotanud.

Tütarde jaoks tähendas ema hooldekodusse paigutamine võimalikku hooldajarolli jätkumist mingi aja möödudes, mis pani nad teataval määral planeerima ka enda tulevikku võimaliku hoolduse osas. Ent abikaasade jaoks tähendas hooldajarolli lõppemine tunnistamist, et partner lakkab tema jaoks olemast. Seda illustreerib Aare erandlik lugu, kes abikaasadest ainukesena kirjeldas hoolduskogemust kui kestvat etappi enda elus – abikaasad ei soovi mõelda edasistele hoolduskorraldustele ja sellega seoses hooldajarollist loobumisele, sest teavad, et see tähendaks ka paarisuhte lõppu.

KOKKUVÕTE JA JÄRELDUSED

Minu magistritöö eesmärgiks oli kirjeldada ja analüüsida dementsusega eakate omastehooldajate kogemusi. Selleks palusin kuuel omastehooldajal endale intervjuu käigus jutustada kõigest, mida nemad selle konkreetse läbielatud või käimasoleva eluetapi puhul oluliseks on pidanud. Et minu lähenemine uurimuse läbiviimisel põhines narratiividel, siis valisin ka analüüsimiseks narratiivse meetodi, kirjeldades kõiki kuut lugu analüüsis eraldi. Teatud erinevused tulid välja olenevalt sellest, kas kogemuse jagajaks oli eaka tütar või abikaasa.

Inimesed, kes lubasid mul enda lugusid uurida, avasid detailirohkelt mulle oma igapäevaelu dementsusega eaka kõrval. Selles olid lood ja episoodid hoolduskoormusega seotud raskustest, hooldajarolli asumisest, igapäevaelu ühildamisest, teiste rollidega (ema/vanaema/töökaaslane/naaber) toimetulemisest ja samas soovist oma elu võimalikult hästi ja kõigiga arvestavalt korraldada. Oli lugusid, mille puhul hooldamist võis lugeda lõppenud osaks elust, ent neidki, kus see oli käimasolev eluetapp, milles oluliselt kohal just argipäevatoimetuste korraldamine. Usun, et ajaline faktor ehk see, palju aega oli möödunud hooldamisest kui kogemusest, mõjutas kindlasti ka lugudes esitatut.

Hoolduskoormuse kirjeldamisel räägiti nii füüsilisest kui vaimsest koormusest. Huvitav oli, et näiteks tütred väljendasid raskusi just füüsilise hoolduskoormusega toimetulemisel, ent enim jäi nende lugudest kõlama vaimsete pingete kuhjumine hooldusprotsessi edasi jõudes. Siin oli oma osa sellel, milline oli tütre suhe emaga enne hooldussuhte algust, ent olenemata sellest oli tütardel üks ühine soov – olla ema jaoks olemas ja hoolitseda tema eest, kui ta seda peaks vajama, täites nii vastastikususe põhimõtet. Abikaasad hooldajarolli asumist pigem ei põhjendanud, väljendasid rahulolu eelneva ühiseluga ja samas tuli välja nende püüd olenemata partneri vajaduste muutumisest ja sellega seonduvatest takistustest ühiselu jätkata. Seetõttu ei tajunud abikaasad ka nii palju konflikte rollide ühildamisel, samas kui tütred väljendasid korduvalt, et peavad otsima tasakaalu enda ja dementsusega ema vajaduste vahel.

Väga selgelt kirjeldasid omastehooldajad seda, et nad tunnetavad, kuidas seoses isiksuslike muutustega jääb eakas ilma võimalusest oma lähikondsetega suhelda. Sellist järk-järgulist sotsiaalset isoleeritust kirjeldasid nii tütred kui abikaasad. Nad tunnistasid, et teiste lähedaste eemaldumist on raske taluda, aga püüdsid seda ka mõista – kõigil teistel nende ümber on samuti argielu ja sellega seonduvad probleemid, mistõttu pole alati aega suhtluseks või hooldusel abistamiseks. Küll aga seda oodatakse ja loodetakse, sest just lähedaste toetus ja arvamus on hooldamisel vajalikud. Kogukonna tugi loeb samuti palju, aga lähivõrgustikuks

peetakse siiski lähemaid sugulasi, pereliikmeid, sõpru ja töökaaslast. Samas oli just hoolduskoormuse lõppemine seoses asutushooldusele siirdumisega nii tütarde kui abikaasade jaoks seotud kõrvalseisjate tähelepanekutega. Lähemad inimesed veensid omasteholdajaid, et olukorras, kus kodus keskkonnas ja pidevalt suureneva hoolduskoormuse kontekstis pole enam kuidagi võimalik toime tulla ainult ühe inimese abiga, oleks mõistlikum dementsusega eakas suunata ametlikule hooldusele asutusse. Ent selline otsus ei tulnud ühegi omasteholdaja jaoks kergelt, ja määravaks faktoriks polnud siin materiaalne ressurss, vaid kahtlus, kas see on lähtuvalt eaka heaolust ikka õige valik tema jaoks.

Minu uurimuse eesmärk polnud luua kõigi Eesti dementsusega eakate omasteholdajate kogemusi kirjeldavat pilti, vaid tuua välja mõned võimalikud lood, sest arvan, et kindlasti on inimeste kogemustes sarnaseid momente, ent oma olemuselt jääb iga lugu omalaadseks. Leian, et just see on või peaks olema ka sotsiaalhoolekandes vajaduste hindamise aluseks - iga loo ja olukorra võib detailideks lahti kirjeldada ja läbi analüüsida, aga võtmeküsimus on see, kuidas need osad koos toimivad. Sotsiaal- või tervishoiutöötaja võib olla kursis inimese terviseinfoga, aga minu meelest on sinna kõrvale vaja luua palju sügavam taust sellest, milline on tema igapäevane toimetulek muudel tasanditel ja millised on mõjutused nende tasandite vahel.

Otsustasin uurida just mikrotasandit – ühe inimese ja tema maailma ning kogemuste ja nägemuste kirjeldust. Mulle on jäänud mulje, et väga palju lähtutakse sotsiaalhoolekandes abistavate süsteemide loomisel just makrotasandist – millised võiksid olla seadused ja milliseid teenuseid oleks kasulik arendada. Aga selle kõige taga peaksid seisma reaalsed inimeste vajadused. Olen oma töös näinud, et hoolduskoormus viib eaka inimese omasteholdaja tihti äärmiselt haavatavasse seisusse, milles pole kasu seaduste tsiteerimisest ega teenuste ja toetuste võimaluste tutvustamisest. Siis vajab omasteholdaja pikka ja põhjalikku kuulamist ning rahulikku arutelu erinevate hooldusvariantide kaalumiseks. Omasteholdaja on tihti teadlik, mida seadused ja määrused talle hoolduskoormuse leevendamisel võimaldavad ja teisalt milleks kohustavad, ent see ei ole kõige olulisem. Tahan öelda, et oma pereliikme hooldaja soovib igal juhul parimat keskkonda ja võimalusi oma eakale lähedasele ja teda tuleks selles toetada. Haigusteadlikkus ja sotsiaalteenustest teadlik olemine annavad talle taustateadmised, aga ei rahusta ega õpeta teda, teisisõnu – ei leevenda omasteholdaja olukorda.

Oma magistriuurimusega soovisin jõuda lähemale dementsusega eakaid hooldavate lähedaste mõistmisele. Palusin neil kirjeldada, mida on hooldamine kui teekond nende jaoks

tähendanud ning nägin, et nende kogemust on mõjutanud väga erinevad ressursid ja tegurid, mis üksteisega seotud. Omastehooldajad soovivad oma eakale lähedasele parimat, hooldust puudutavad otsused on langetatud pika kaalumise peale ja sellega kaasnevad mitmed emotsioonid. Leian, et selline narratiivne lähenemine aitas palju kaasa minu enda kui spetsialisti ametikasvule ning võiks kasuks olla teistelegi eaka inimese omastehooldajatega kokkupuutuvatele sotsiaaltöötajatele. Selleks plaanin enda uurimusest avaldada artikli ajakirjas „Sotsiaaltöö“.

Tulevikuperspektiivi silmas pidades oleks huvitav dementsusega eakate lähedaste hoolduskogemusi Eestis uurides võtta fookusesse soopõhine aspekt ehk kuidas kogevad hooldamist ja sellega seonduvat naised ja kuidas mehed.

Kasutatud kirjandus

Aktiivsena vananemise arengukava 2013-2020 (2013). Eesti Sotsiaalministeerium. Kasutatud 08.05.2015

www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Eakatele/aktiivsena_vananemise_arengukava_2013-2020.pdf.

Aneshensel, C., Pearlin, L., Schuler, R. (1993). Stress, role captivity and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behaviour*, 34, 54–70. Kasutatud 06.05.2015 <http://www.jstor.org/stable/2137304>.

Annerstedt, L. (1995). On Group-Living Care for the Demented Elderly. Experiences from the Malmö Model. Lund: Lund University.

Armolik, A., Saks, K., Raamat, K., Leibur, J. (2011). Dementia Care in Estonia, lk 23-31. Structure of Long-Term Home and Institutional Care Systems in Europe. *Projekti Right Time Place Care avaldamata raport*.

Atkinson, R. (2002). The Life Story Interview. Teoses: Gubrium, J., Holstein, J. *Handbook of Interview Research. Context and Methods* (lk 121-140). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage. Võrguteavik. Kasutatud 18.05.2015 <http://srmo.sagepub.com/view/handbook-of-interview-research/SAGE.xml>.

Ayres, L. (2000). Narratives of Family Caregiving: Four Story Types. *Research in Nursing and Health*, 23, 359-371. Kasutatud 01.05.2015 http://academic.son.wisc.edu/courses/N701/week/Ayres_%20NarrativesofFamilyCaregiving.pdf.

Bamberg, M. (2005). Encyclopedia Entries on Agency, Master Narrative and Positioning. Teoses: Herman, D., Jahn, M., Ryan, M.-L. *The Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*. New York: Routledge. Kasutatud 01.05.2015 http://www.clarku.edu/~mbamberg/Encyclopedia_Entries.htm.

Bamberg, M. (2008). Narrative – State of the Art. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamin Publishing Company. Kasutatud 01.05.2015 https://books.google.ee/books?id=7HfI7Nx-vwkC&printsec=frontcover&dq=narrative+state+of+art&hl=et&sa=X&ei=JstlVcyAN6OBywPsy4LICA&redir_esc=y#v=onepage&q=narrative%20state%20of%20art&f=false.

Bauer, M.W., Jovchelovitch, S. (2000). Narrative Interviewing. London: LSE Research Online. Kasutatud 01.05.2015 <http://eprints.lse.ac.uk/2633>.

Baumann, V. (2007). Measurements of Cultural Values Regarding Dementia Caregiving. Kasutatud 08.05.2015 https://books.google.ee/books?id=b9IifFgeoTAC&pg=PA14&dq=Measurements+of+Cultural+Values+Regarding+Dementia+Caregiving&hl=et&sa=X&ei=Z8tlVcv9McLhywOxu4HgBQ&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false.

Beattie, E., Horner, B., Wellman, D., Burgener, S., Moyle, W. (2013). Dementia, Stigma, Health and Well-being – are there connections? Kasutatud 13.05.2015 <https://fightdementia.org.au/sites/default/files/1200-Beattie.pdf>.

Bernard, M., Rowles, G. D. (2013). Past, present and future in designing private and public environments for creating and sustaining place. Teoses: Rowles, G. D., Bernard, M. (toim.), *Environmental Gerontology. Making Meaningful Places in Old Age* (lk 283-304). Springer, New York. Kasutatud 18.05.2015 https://books.google.ee/books?id=PsXS_YUtQVoC&pg=RA1-PT99&lpg=RA1-PT99&dq=Past,+present+and+future+in+designing+private+and+public+environments+for+creating+and+sustaining+place&source=bl&ots=efn3wBueK_&sig=4d2YPnPqDX7IHNMsIUWv034xWqg&hl=en&sa=X&ei=GEJgVdCIJYr8UtH2gPAH&ved=0CCAQ6AEwAA#v=onepage&q=Past%20present%20and%20future%20in%20designing%20private%20and%20public%20environments%20for%20creating%20and%20sustaining%20place&f=false.

Bold, C. (2012). Using Narrative in Research. Los Angeles: Sage Publications. Kasutatud 01.05.2015 https://books.google.ee/books?id=4TMRLWj5UdgC&printsec=frontcover&dq=narrative+research&hl=en&sa=X&ei=0OS4VKTpKKXTygPgtoHICg&redir_esc=y#v=onepage&q=narrative%20research&f=false.

Brockwood, K.J., Hammer, L.B., Neal, M.B., Colton, C.L. (2001). Effects of accommodations made at home and at work on wives' and husbands' family and job satisfaction. *Journal of Feminist Family Therapy*, 13, 41–64. doi:10.1300/J086v13n02_04

Bronfenbrenner, U. (1979). The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design . London : Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological Models of Human Development. Teoses: *International Encyclopedia of Education, Volume 3, 2 kd.* Oxford: Elsevier. Kasutatud 06.05.2015
<http://edt2.educ.msu.edu/DWong/TE150/CourseReader/Bronfenbrenner-EcologicalModelsofHumanDevel.pdf>.

Carson, P., Teel, C.S. (2003). Family Experiences in the Journey Through Dementia Diagnosis and Care. *Journal of Family Nursing*, 9(1), 38-58. doi: 10.1177/1074840702239490

Cohen, C.A., Gold, D.P., Shulman, K.I., Wortley, J.T., McDonald, G., Wargon, M. (1993). Factors Determining the Decision to Institutionalise Dementing Individuals: a Prospective Study. *Gerontologist*, 33, 714–720.

Daly, K.J. (2007). Qualitative Methods for Family Studies and Human Development. Los Angeles, London, New Delhi: Sage Publications.

Daly, M., Lewis, J. (2000). The Concept of Social Care and The Analysis of Contemporary Welfare States. *British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298.

Danziger, S., Chaudhury, H. (2009). Older adults' Use of Adaptable Design Features in Housing Units: an Exploratory Study. *Journal of Housing for the Elderly*, 23(3), 134-148. doi: 10.1080/02763890903035498

Davey, J. (2006). „Aging in Place“: the Views of Older Homeowners on Maintenance, Renovation and Adaptation. *Social Policy Journal of New Zealand*, 27, 128-141. Kasutatud 26.05.2015
<http://www.msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/publications-resources/journals-and-magazines/social-policy-journal/spj27/ageing-in-place-the-views-of-older-homeowners-27-pages128-141.html>.

De Jonge, D., Jones, A., Phillips, R., Chung, M. (2011). Understanding the Essence of Home: Older People's Experiences of Home in Australia. *Occupational Therapy International*, 18 (1), 39-47. doi: 10.1002/oti.312

Downs, M., Bowers, B. (2010). Excellence in Dementia Care: Research into Practice. Maidenhead, New York : McGraw-Hill/Open University Press.

Eloniemi-Sulkava, U. (2002). Supporting Community Care of Demented Patients. Kuopio: Kuopion yliopisto.

- Flick, U. (2006). *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Fraser, H. (2004). Doing Narrative Research. Analysing Personal Stories Line by Line. *Qualitative Social Work*. 3(2), 179-201. doi: 10.1177/1473325004043383
- Gilley, D.W., McCann, J.J., Bienias, J.L., Evans, D.A. (2005). Caregiver Psychological Adjustment and Institutionalization of Persons with Alzheimer's Disease. *Journal of Aging and Health*, 17, 172–189. doi: 10.1177/0898264304274252
- Goffman, E. (1963/2009). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Grandon, P., Jenaro, C., Lemos, S. (2006). Primary Caregivers of Schizophrenia Outpatients: Burden and Predictor Variables. *Psychiatry Research*, 158, 335–343. doi: 10.1016/j.psychres.2006.12.013
- Harrison, M., Neufeld, A. (2010). *Nursing and Family Caregiving: Social Support and Nonsupport*. New York: Springer Publishing Company. Kasutatud 08.05.2015
https://books.google.ee/books?id=2iNKO-f4lbMC&printsec=frontcover&dq=Nursing+and+Family+Caregiving:+Social+Support+and+Nonsupport&hl=en&sa=X&ei=xJdlVc_ICYTIUp67g5gK&redir_esc=y#v=onepage&q=Nursing%20and%20Family%20Caregiving%3A%20Social%20Support%20and%20Nonsupport&f=false.
- Healy, K. (2005). *Social Work Theories in Context: Creating Frameworks for Practice*. Basingstoke ; New York : Palgrave Macmillan.
- Heath, A. (1976). *Rational Choice and Social Exchange: A Critique of Exchange Theory*. Kasutatud 11.05.2015
https://books.google.ee/books?id=FDM8AAAIAAJ&printsec=frontcover&dq=heath+1976&hl=en&sa=X&ei=t-IRVc_dOYumsgGdv4DgBw&ved=0CB8Q6AEwAA#v=onepage&q=heath%201976&f=false
- Hooldaja määramine ja koduhooldus (2015). *Eakale. Sotsiaalne kaitse. Eesmärgid ja tegevused. Sotsiaalministeeriumi koduleheküljg.* Kasutatud 08.05.2015
<http://www.sm.ee/et/hooldaja-maaramine-koduhooldus>.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. (2005) . *Uuri ja kirjuta*. Tallinn: Medicina.

Jansson, L. (1993). Ethical Reasoning Among Experiences Registered Nurses In Relation to Communicating with Severly Ill Patients. Disclosing Personal Knowledge. Department of Advanced Nursing, University of Umea, Sweden. Kasutatud 18.05.2015 <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:798895/FULLTEXT01.pdf>.

Jansson, W. (2001). Family-Based Dementia Care. Experiences from the Perspective of Spouses and Adult Children. Stockholm: Graphium Norstedts Tryckeri.

Kermode, F. (1981). Secrets and Narrative Sequence. *Critical Inquiry*, 7(1), 83-101. Kasutatud 16.05.2015 <http://www.jstor.org/stable/1343177>.

Knijjn, T., Kremer, M. (1997). Gender and the Caring Dimension of Welfare States: Toward Inclusive Citizenship. *Social Politics*, 2(3), 328-361. Kasutatud 16.05.2015 <http://sp.oxfordjournals.org.ezproxy.utlib.ee/content/4/3/328.full.pdf+html?maxtoshow=&hits=10&RESULTFORMAT=1&title=Gender+and+the+Caring+Dimension+of+Welfare+States+%253A+Toward+Inclusive+Citizenship&andorexacttitle=and&andorexacttitleabs=and&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&tdate=8/31/2015&resourcetype=HWCIT>.

Kutsar, D., Trumm, A. (2010). Vaesuse mõjud ja toimetulek vaesusega. *Kogumikus: Vaesus Eestis*. 128–144. Tallinn: Eesti Statistikaamet.

Labov, W. (1997). Some Further Steps in Narrative Analysis. *Journal of Narrative and Life History*, 7(1-4). Kasutatud 01.05.2015 <http://www.ling.upenn.edu/~wlabov/sfs.html>.

Labov, W., Waletzky, J. (1967/2003). Narrative Analysis: Oral Versions of Personal Experience. Teoses: Helm, J. (toim). *Essays on the Verbal and Visual Arts* (lk 12-44). Seattle, London: University of Washington Press. Kasutatud 01.05.2015 www.ling.upenn.edu/~rnoyer/courses/103/narrative.pdf.

Laherand, M.-L. (2008). Kvalitatiivne uurimisviis. Tallinn: Infotrükk.

Langford, C.P.H., Bowsher, J., Maloney, J.P., Lillis, P.P. (1997). Social Support: A Conceptual Analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 95-100. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095.x

Linnamägi, Ü. (2000). Dementsussündroom ja selle põhjused. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Linnamägi, Ü., Asser, T. (2004). Dementne inimene – koormus ühiskonnale. *Eesti Arst*, 83 (4), 256-61.

Linno, M., Strömpl, J. (2012). Narratiivse maailma uurimine. *Teoses*: Strömpl, J., Selg, M., Linno, M (toim). (2012). *Narratiivne lähenemine sotsiaaltöuurimuses : laste väärkohtlemise lood* (lk 48-61). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Linno, T. (2010). Vanemaealiste ja eakate toimetuleku uuring 2009: kokkuvõte peamistest tulemustest. Sotsiaalpoliitika info ja analüüsi osakond. Sotsiaalministeeriumi kodulehekül. Kasutatud 08.05.2015 https://www.sm.ee/.../Uuringu.../veu2009_final2.pdf.

Llewellyn, A., Agu, L., Mercer, D. (2011). *Sociology for Social Workers*. Cambridge, Malden: Polity Press.

Mackenzie, L., Curryer, C., Byles, J.E. (2014). Narratives of Home and Place: Findings from the Housing and Independent Living Study. *Ageing and Society*, 4, 1-29. doi: 10.1017/S0144686X14000476

Mausbach, B.T., Patterson, T.L., von Kanel, R., Mills, P.J., Ancoli-Israel, S., Dimsdale, J.E., Grant, I. (2006). Personal Mastery Attenuates the Effect of Caregiving Stress on Psychiatric Morbidity. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 194, 132–134. doi: 10.1097/01.nmd.0000198198.21928.e7

Mitrani, V.B., Lewis, J.E., Feaster, D.J., Czaja, S.J., Eisdorfer, C., Schulz, R., Szapocznik, J. (2006). The Role of Family Functioning in the Stress Process of Dementia Caregivers: a Structural Family Framework. *Gerontologist*, 46 (1), 97–105. Kasutatud 26.05.2015 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2424275/>.

Molm, L.D. (1997). *Coercive Power in Social Exchange*. Cambridge: Cambridge University Press. Kasutatud 11.05.2015 https://books.google.ee/books?id=IE2kj4r6b10C&printsec=frontcover&hl=et&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.

National Institute on Aging (2012). About Alzheimer's disease: Other Dementias. Kasutatud 18.05.2015 <http://www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/other-dementias>.

Niva, B., Skär, L. (2006). A Pilot Study of the Activity Patterns of Five Elderly Persons After a Housing Adaptation. *Occupational Therapy International*, 13 (1), 21-34. doi: 10.1002/oti.21

- Olesen, J., Leonardi, M.(2003). The Burden of Brain Diseases in Europe. *European Journal of Neurology*,10(5),471–477. doi: 10.1046/j.1468-1331.2003.00682.x
- Oswald, F., Wahl, H.-W. (2013). Creating and Sustaining Homelike Places in Residential Environments. Teoses: Rowles, G. D., Bernard, M. (toim). *Environmental Gerontology. Making Meaningful Places in Old Age* (lk 53-78). New York: Springer Publishing Company.
- Parsons, K. A. (1994). The Male Experience of Caregiving for a Family Member with Alzheimer's Disease. School of Nursing, Memorial University of Newfoundland, St. John's, Newfoundland. Kasutatud 26.05.2015 <http://research.library.mun.ca/1496/>.
- Payne, M. (2005). Systems and Ecological Perspectives. Teoses: Payne, M, *Modern Social Work Theory* (lk 142-160). Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan,.
- Perekonnaseadus (2011). Riigiteataja I 2009, 60, 395. Kasutatud 08.05.2015 <https://www.riigiteataja.ee/akt/121122010014#para80>.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving with Caregiver Burden and Depressive Mood: a Metaanalysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58(2), 112–28. Kasutatud 16.05.2015 <http://psychogerontology.oxfordjournals.org/content/58/2/P112.full.pdf+html>.
- Polkinghorne, D.E. (1995). Narrative Configuration in Qualitative Analysis. Teoses: Hatch, J.A., Wisniewski, R, *Life History and Narrative* (lk 5-24). London, Bristol: The Falmer Press.
- Priority Direction II: Advancing Health and Well-being into Old Age (2002). Recommendations for Action. Madrid International Plan of Action on Ageing. Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing. *United Nations Report of the Second World Assembly on Ageing*. Madrid, April 8-12, 2002.
- Putnam, R.D. (2002). Democracies in Flux: The Evolution of Social Capital in Contemporary Society. Tartu Ülikooli raamatukogu võrguteavik. Kasutatud 18.05.2015 <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/0195150899.001.0001/acprof-9780195150896>.
- Riessman, C.K. (2000). Analysis of Personal Narratives. Kasutatud 01.05.2015 <http://alumni.media.mit.edu/~brooks/storybiz/riessman.pdf>.

Riessman, C.K. (2002). Narrative Analysis. *Teoses: Given, L.M. (toim), The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods, Volume 2* (lk 705-708). Los Angeles: Sage Publications.

Riessman, C.K. (2008). Narrative Methods for the Human Sciences. Los Angeles: Sage Publications.

Roland, K.P., Chapell, N.L. (2014). A Typology of Care-Giving Across Neurodegenerative Diseases Presenting with Dementia. *Ageing and Society*, 4, 1-23. doi: 10.1017/S0144686X1400066X

Rundqvist, E.M., Severinsson, E.I. (1999). Caring Relationships with Patients Suffering from Dementia – an Interview Study. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (4), 800-807.

Saks, K., Tammaru, M., Tiit, E.-M., Võrk, E. (2007). Dementsusega inimeste hooldamise probleemid ja hooldusteenuste arendamise vajadus Eestis. Eesti Gerontoloogia ja Geriaatria Assotsiatsioon. *Kokkuvõtte. Kasutatud* 01.05.2015
http://www.egga.ee/DEMENTSUSEGA_ISIKUTE_VAJADUSED_KokkuvotePikk.pdf.

Saks, K., Terras, N., Toivari, T. (2012). Report of the Work Package 2 Focusgroups Estonia. Communication Between Different Care Providers Throughout the Trajectory of Care from Diagnosis to End of Life. Exploration of Intersectorial Communication. *Projekti Right Time Place Care avaldamata raport*. University of Tartu, Estonia. Lk 21-48. (contract nr : 242153; WP 2)

Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., Simpson-Young, V. (2011). Living Through End-Stage Dementia: the Experiences and Expressed Needs of Family Carers. *Dementia*, 10(3), 325-340. doi: 10.1177/1471301211407794

Shurgot, G.R., Knight, B.G. (2005). Influence of Neuroticism, Ethnicity, Familism, and Social Support on Perceived Burden in Dementia Caregivers: Pilot Test of the Transactional Stress and Social Support Model. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 60, 331–34. *Kasutatud* 25.05.2015
<http://psychogerontology.oxfordjournals.org/content/60/6/P331.full.pdf+html>.

Sotsiaalhoolekande seadus (2012). Riigiteataja I 1995, 21, 323. *Kasutatud* 08.05.2015
<https://www.riigiteataja.ee/akt/130122011047>.

Tanner, B., Tilse, C., De Jonge, D. (2008). Restoring and Sustaining Home: the Impact of Home Modifications on the Meaning of Home for Older People. *Journal of Housing for the Elderly*, 22 (3), 195-215. doi: 10.1080/02763890802232048

Tartu Ülikooli Kliinikumi kodulehekülg (2015). Dementsus. Sagedasemad haigused. Kasutatud 18.05.2015 <http://www.kliinikum.ee/narvikliinik/sagedasemad-haigused/arstile-ja-tudengile/12-dementsus>.

Tasuja, M. (2011). Kodanikuühiskonna ja vabatahtliku töö moodulid ajakasutuse uuringus. Eesti Statistikaamet kodulehekülg. Kasutatud 18.05.2015 www.stat.ee/dokumentid/53607.

Thye, S.R., Lawler, E.J. (2010). *Advances in Group Processes*. California: Emerald Group Publishing. Kasutatud 11.05.2015 https://books.google.ee/books?id=kecOEsmjRn4C&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.

Toivari, T. (2012). Dementsusega inimeste omashooldajate kogemused hooldajaks olemisest ja professionaalse abi saamisest: parim praktika, probleemid ja ettepanekud tulevikuks. *Magistritöö*. Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond.

Tronto, J.C. (1994). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge. Kasutatud 25.05.2015 https://books.google.ee/books?id=xAvD_vr-YEC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.

United Nations Principles for Older Persons (1991). Res 46/91. Kasutatud 08.05.2015 <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/OlderPersons.aspx>.

LISA 1 Uuritavatele saadetud e-kirja näidis intervjuul osalemiseks

Tere,

Olen Kaisa Karabelnik, palusin eelnevalt telefonitsi Teie nõusolekut minu magistritöö uurimuslikus osas osalemiseks ja olite nõus. Olen Teile selle eest väga tänulik.

Minu magistritöö teemaks on omastehooldajate kogemused oma eakate lähedaste hooldamisel. Sellest lähtuvalt on intervjuu läbivaks teemaks Teie enda kogemused ja kogetu Teie ema hooldamisel, tema eest hoolitsemisel. Püüdke meenutada võimalikult paljut, mis Teile selle teekonna/protsessiga seostub ja mida peate oluliseks rääkida meie jutuajamisel.

Intervjuud soovin salvestada, ent Teie isik jääb anonüümseks ja salvestust kolmandatele isikutele ei edastata. Soovi korral saate intervjuu ümberkirjutust hiljem ise üle lugeda ja kommenteerida/täiendada.

Leppisime praegu kokku, et kohtume selle intervjuu jaoks ...märtsil kell ... Teie juures aadressil Kui Teil tekib mingeid täiendavaid küsimusi, olete alati oodatud võtma.

Kohtumiseni,

Kaisa Karabelnik

(Kontakt-telefon)

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Kaisa Karabelnik

30.06.1989

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

Mitteformaalsete hooldajate narratiivid dementsusega eaka pereliikme hooldamise kogemusest. Tütarde ja abikaasade vaatenurk, mille juhendaja on Reeli Sirotkina (MA),

1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;

1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 29.05.2015